

maž

APRIL 2022 • ŠT. 37

MAVRICA AKTIVNEGA ŽIVLJENJA



- 12 > Žalna seja Ivu v spomin
- 20 > Evropska kartica ugodnosti za invalide
za večjo dostopnost do storitev in blaga
- 32 > 20 let Odbora za ALS
- 40 > Predstavitev novih možnosti zdravljenja SMA

IVOVI UTRINKI ŽIVLJENJA



Z izjemnim čutom za sočloveka je rad prisluhnil sogovorniku.



Potovanja so bila njegova strast.



Ob ogledu rudnika v velenju.



Na sprejemu pri predsedniku RS dr. Danilu Türku na Brdu pri Kranju.



Kot delegat Evropskega združenja distrofikov (EAMDA).



Kot soigralec v slovenski hokejski ekipi distrofikov.

Sledi, ki jih čas ne izbriše



“Vem, da danes bo srečen dan, to sem začutil že zjutraj...” je besedilo pesmi Tomaža Domicelja, ki si jo je pogosto zapel Ivo Jakovljevič. Pravzaprav ga nisem nikoli slišala zapeti katere koli druge popevke. Ta mu je bila očitno pri srcu in je povsem ustrezala njegovi vedri naravi, nasmejanemu obrazu in večnemu optimizmu. Verjamem, da domala vsi bralci poznate Iva. Nenazadnje je bil več kot trideset let neločljivo povezan z Društvom distrofikov Slovenije, večino časa v vlogi poslovnega sekretarja. V okviru svojega dela in tudi sicer se je zavzemal za pravice distrofikov in drugih invalidov, ter je tudi z lastnim zgledom dokazoval pomen neodvisnega življenja invalidov. Zato ga nismo poznali le člani našega društva, ampak je bil prepoznan pri vseh akterjih na področju invalidskega varstva v Sloveniji, pa tudi širše. Žal nas je ne pragu pomladi pretreslo njegovo nepričakovano in mnogo prerano zadnje slovo. Zato namenjamo del te številke MAŽa v spomin Ivu, njegovemu življenju in delu, s katerima je v delovanju društva in izven njega zapustil globok pečat.

Čeprav se ob tragičnih dogodkih zdi, da se je čas ustavil, se svet neizprosno in brez prestanka vrti naprej. Za ljudmi, ki tako ali drugače odidejo, pa ostanejo sledi v obliki rezultatov njihovega dela, v obliki idej, ki so jih prenesli na druge, v obliki spominov na skupne trenutke. Izjemni dosežki in ideje presežejo omejitve prostora in časa tistih, ki so jih zasnovali. Tako je bilo tudi z idejo peščice obolelih z ALS, ki so na pobudo g. Vinka Rozmana, g. Andreja Čampe ter njunih soprog pred leti strnili svoja prizadevanja v okviru Odbora za ALS pri našem društvu. Takrat so se skupaj s strokovnimi sodelavci društva in strokovnjaki na Kliničnem inštitutu za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana (KIKN) borili za pravico do dihalnega aparata, za dostop do takrat komaj znanega zdravila Rilutek (Riluzol), za ustreznejšo zdravstveno obravnavo...

Nikogar od takratnih obolelih ni več med nami, a njihovo poslanstvo se nadaljuje. Odbor za ALS v okviru našega društva letos praznuje že dvajseto obletnico delovanja. In njegova energija ne pojenja. Nasprotno, vedno aktivnejši je. Oboleli z ALS in njihovi svojci se v vse večjem številu redno mesečno srečujejo na predavanjih in pogovorih (trenutno še prek zooma), odlično je tudi sodelovanje s strokovnim timom, ki deluje v okviru KIKN. Verjamem, da bi bili takratni udeleženci ustanovnega sestanka zadovoljni z doseženim. Zdravstvena oskrba obolelih z ALS je namreč danes neprimerljivo boljša kot pred dvema destletjema, pravica do dihalnega aparata je zagotovljena vsem in končno smo tudi na pragu razvoja naprednih, učinkovitejših zdravil. Prvi cilj izpred dvajsetih let je dosežen, vendar izzivov za prihodnost niti odboru niti društvu ne zmanjkuje. Tudi o tem, kako bomo obeležili dvajseto obletnico delovanja Odbora za ALS in Tima za ALS ter kako bomo letos poleti s pomočjo mladega kolesarja Matjaža Hribljana še dodatno podkrepili osveščanje javnosti o tem obolenju, si lahko preberete na straneh tokratnega MAŽa.

Vedno sem občudovala vse, ki so se pripravljene z vsem srcem zavzeti za ideje in cilje, ki močno presegajo zgolj njihove osebne koristi in interese. Vse, ki so pripravljene za svoje ali tuje plemenite ideje tudi kaj konkretnega storiti ali celo trdo delati. Nenazadnje so vse dobrine in pravice, ki jih dandanes imamo in prepogosto jemljemo za samoumevne, rezultati ne le vizij, ampak tudi vztrajnega dela izjemnih ljudi. Ljudi, za katerimi je ostalo mnogo trajnih dosežkov v dobrobit družbe, spomenikov pa bolj malo. Tudi zaradi vseh teh je zame delo pomembna vrednota.

Vsem bralcem MAŽa čestitam ob bližajočem se 1. maju, prazniku dela. Želim vam čim več veselega pomladnega razpoloženja in ne preredko kakšen resnično srečen dan.

mag. Mateja Toman
Predsednica Društva distrofikov Slovenije

M. Toman

KAZALO

UVODNIK

Sledi, ki jih čas ne izbriše1

V OSPREDJU

Aktivno skozi življenje3
50-letna zgodba o uspehu8
Žalna seja lvu v spomin12
Misli ob slovesu14
Iskrice spominov16

MAŽEV VRTINEC

Evropska kartica ugodnosti za invalide za večjo dostopnost do storitev in blaga20
Ne(zmožnost) pobega22
Erasmus+ projekt »Digitalno okno v svet MD«24
Dan redkih bolezni26
Distrofiki v medijih27
Društvene novičke28
Prvo ligaško tekmovalje v bocci v letu 202230
20 let Odbora za ALS32

BARVITOST BIROGRAFIKE BORI

Usodni dogodki nas krepijo34

OAZA DOM DVA TOPOLA

Vadba dihalnih mišic37

ZDRAVJE

Prehrana obolelih z ALS38
Predstavitev novih možnosti zdravljenja SMA40

ZAKONODAJA

Zakon o dolgotrajni oskrbi sprejet, a njegova uporaba postopna41

ŠPORT

Gibalno ovirani gore osvajajo 202244
Matjaž Bartol prejel posebno zahvalo45
Državno prvenstvo distrofikov v šahu 202246

KULTURA

Prebujena likovna dela iz ciklusa »DOTIKANJA«47

MALI MAŽI

Dragi naši najmlajši!49

BRALNI KOTIČEK

Philip Roth: Slehernik50

V SLOVO

.....51

IZ ŽIVLJENJA

Z invalidskega vozička med oblake52



Revija

Društva distrofikov Slovenije

Izdajatelj:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Uredništvo:

mag. Mateja Toman,
odgovorna urednica

mag. Vesna Veingerl,
glavna urednica

Uredniški svet:

Miloš Kogej, Katarina Urh,
Tea Černigoj Pušnjak,
Urša Tonejec, Tamara Horvat
Madjar, Tadej Korošec,
Vesna Susič Palmisano,

Oblikovanje,

grafična priprava, tisk:

Birografika BORI d.o.o.,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana

Fotografije:

Ivo Jakovljevič in arhiv društva

Naslov uredništva:

Društvo distrofikov Slovenije,
Linhartova 1, 1000 Ljubljana
Tel.: 01 47 20 500
Fax.: 01 43 28 142

Transakcijski račun:

SI56 0313 4100 0000 534

Revija praviloma izhaja trikrat letno. Namenjena je vsem, ki jih zanima delovanje društva in življenje distrofikov.

Revija je brezplačna in v javnem interesu, zaradi česar na podlagi 11. točke 42. člena Zakona o davku na dodano vrednost (ZDDV-1) ni zavezana k plačilu DDV.

ISSN 2232-5611

MAŽ je vpisan v razvid medijev, ki ga vodi Ministrstvo za kulturo RS.

Naklada: 1600 izvodov

Fotografija z naslovnice:

Na naslovni fotografiji preminuli sekretar društva Ivo Jakovljevič.



Fundacija invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO) ter Ministrstvo za delo, družino, socialne in enake možnosti (MDDSZEM) podpirata in sofinancirata izvajanje posebnih socialnih programov Društva distrofikov Slovenije.



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA DELO, DRUŽINO,
SOCIALNE ZADEVE IN ENAKE MOŽNOSTI



BZ 004/2015



MIX
Papir iz
odgovornih virov
FSC® C123445



Ivo je z nasmehom izražal veselje do življenja in optimističen odnos do svoje invalidnosti.

Aktivno skozi življenje

Skoraj vsi ste poznali nasmejanega fanta, ki ste ga med drugim redno videvali tudi med obmorsko medicinsko rehabilitacijo v Domu dva topola v Izoli. Predvsem tisti "hodeči" ste morali velikokrat paziti, saj se je s svojim električnim invalidskim vozičkom povsem nepričakovano zakadil izza ovinka.

Z dobro voljo je vrsto let na društvu opravljal odgovorno funkcijo sekretarja in bil popolnoma vpet v vsakdanje življenje slovenskih distrofikov. Ivo v spomin objavljamo intervju z njim iz leta 2006, objavljenim v MAŽ-u št. 5.

IVO JAKOVLEVIČ PRI DRUŠTVU STE ZAPOSLjeni ŽE VELIKO LET. KAKO STE PRIŠLI PRVIČ V STIK Z DRUŠTVOM?

Mislim, da je bilo to že v prvi polovici 70-ih let, in sicer v bolnici Valdoltra, kjer sva bila s sestro Dragico že kot otroka na različnih obravnavah in terapijah. Tam naju je namreč nekajkrat obiskal predsednik takrat še Društva mišično in živčno-mišično obolelih Slovenije Boris Šuštaršič. Od takrat sem bil takorekoč vedno na tak ali drugačen način v kontaktu z društvom in bil na mojo srečo tudi vključen v posebne socialne programe, ki jih je društvo že tedaj izvajalo za distrofike. Moj položaj koristnika nekaterih programov društva je bil še toliko bolj pomemben v času, ko sem bil v Zavodu za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku (ZUIM), kjer sem tudi ob podpori staršev preživel 11 lepih najstniških let ter v času po zaključeni srednji šoli.

ČE SE OZRETE NAZAJ, KAJ JE VPLIVALO NA VAŠO ZAPOSLITEV NA DDS?

Zagotovo številni pozitivni posredni in neposredni učinki delovanja društva. Tu mislim predvsem na dejstvo, da sem se seveda že v puberteti začel zavedati, da bodo zaradi napredujoče narave moje invalidnosti področja potencialnih

možnosti za zaposlitev občutno ožja, kot so bila to npr. pri ostalih. Da je kljub distrofiji, odvisnosti od invalidskega vozička in fizične pomoči drugega človeka možno biti socialno urejen in uspešen ter zaposlen in s tem tudi ekonomsko neodvisen, sem videl pri številnih kolegih distrofikih, ki so bili zaposleni v invalidskem podjetju Birografika BORI, ki ga je ustanovilo društvo. Za dosego navedenega je potrebno precej lastnega truda v obliki znanja in kulture, kar je eden od predpogojev, da ti družba navkljub še vedno prepogostimi (fizičnimi in miselnimi) ovirami omogoča aktiviranje tvojih potencialov. Eden odločilnih dejavnikov za zaposlitev na društvu je bilo dejstvo, da sem bil po končani srednji ekonomski šoli nekaj let vključen v številne aktivnosti društva predvsem kot uporabnik in le nekoliko kot izvajalec. Ker je bilo to delo zelo dinamično, raznoliko, razvojno naravnano in v veliki meri predvsem v stiku z ljudmi, sem z veseljem sprejel ponudbo predsednika društva in se leta 1991 zaposlil na delovnem mestu socialnega organizatorja. Po približno desetih letih sem zaradi narave in obsega del prevzel funkcijo poslovnega sekretarja društva in razmerje »uporabnik - izvajalec« se je spremenilo v prid slednjega.

KAJ JE PRI DELU POSLOVNEGA SEKRETARJA NAJBOLJ POMEMBNO?

To delo je zelo prepleteno s številnimi soodvisnimi organizacijskimi, izvajalskimi in drugimi nalogami, od katerih je vsaka pomembna in bolj ali manj nujna za učinkovito funkcioniranje sekretarja in s tem povezano delovanje oziroma poslovanje društva. Ob številnih nalogah, ki izhajajo iz samega društvenega statuta (izvajanje posebnih socialnih programov, usklajevanje z drugimi invalidskimi organizacijami, mednarodna dejavnost ipd.) bi dodal še potrebo po določeni meri empatije, ki je pri kvalitetnem delu z invalidi koristna in nujna. Primerni dejavnik za kreativno in učinkovito delo so profesionalni medsebojni odnosi zaposlenih ter angažiranje zunanjih sodelavcev za izvajanje društvenih nalog. Kot za ostale poklice tudi za mojega velja, da ne morem biti uspešen, če svoje dela ne opravljam z veseljem in sem glede na dinamiko številnih dogodkov na invalidskem področju pripravljen prispevati kako uro svojega prostega časa.

KAKO JE BILO S ŠOLANJEM ZA TA POKLIC?

Po končani srednji ekonomski šoli sem se vpisal na Ekonomsko fakulteto, ki pa je zaradi kampanjskega načina študija

dija in številnih drugih prioritet, ki sem si jih takrat naivno postavljaj, nisem uspel zaključiti. Kmalu po zaposlitvi sem domel, da srednja šola ne bo dovolj za vse naloge in odgovornosti, ki jih s sabo prinaša tekoče delo. Zaradi tega sem pred nekaj leti ob delu uspešno zaključil Višjo šolo za poslovne sekretarje. Izobraževanje in stalno izpopolnjevanje na tak ali drugačen način profesionalno prispeva k udeležanju poslanstva društva in je za nas distrofike tudi obveznost in nuja. Le z znanjem bomo lahko sledili razvojnemu trendom v družbi in izvajali programe, ki jih potrebujemo in želimo.

KAKO V OKVIRU VAŠEGA DELA SODELUJETE Z DRUGIMI INVALIDSKIMI ORGANIZACIJAMI?

Tako naše Društvo distrofikov Slovenije kakor tudi druge reprezentativne invalidske organizacije se ukvarjajo s problemi, ki jih imajo posamezni invalidi v svojem življenju. Pri našem društvu, v katerem oblikujemo in uveljavljamo splošne in posebne interese distrofikov, se seveda moramo zavzemati predvsem za uveljavitev teh naših interesov. Obstajajo pa tudi skupne potrebe invalidov (na primer pravica do izobraževanja in neodvisnega življenja, zaposlitve, sodelovanja pri odločanju o pomembnih zadevah), zato je sodelovanje med invalidskimi organizacijami za doseg skupnih ciljev neizogibno. Za doseganje bolj specifičnih ciljev, ki zadevajo le posamezne skupine invalidov (npr. distrofike) pa se povežemo s tisto organizacijo, ki ima zelo podobne cilje (obnovitvena rehabilitacija, prevozi). Samostojno pa se angažiramo pri uresničevanju lastnih razvojnih ciljev, kot je na primer center za asistiranje ventilacijo. V okviru Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije smo dosegli zelo visok nivo kulture sodelovanja. Menim, da spadajo invalidske organizacije med najbolj učinkovite slovenske institucije civilne družbe, ne glede na to, da se njihove programske zasnove med seboj razlikujejo. Čudi pa me dejstvo, da dosežke invalidskih organizacij priznavajo v Evropskem invalidskem forumu (EDF) in v sorodnih invalidskih organizacijah držav EU, pri nas pa se stalno pojavljajo posamezni nezadovoljni invalidi, ki s ponavljanjem enih in istih neresničnih trditev v medijih želijo to razvrednotiti.

KAKO GLEDE NA VAŠE DOLGOLETNE IZKUŠNJE OCENJUJETE TEKOČA DOGAJANJA NA PODROČJU INVALIDSKEGA VARSTVA DANES IN V PRETEKLOSTI?

Slovenski invalidi smo tako kot v preteklosti lahko še vedno zmerni optimisti. Zakaj? Naš sistem invalidskega varstva je v primerjavi z drugimi državami v okviru slovenskega ekonomskega standarda na zadovoljivi ravni, a se s skandinavskimi deželami, ki veljajo za vzor, iz ekonomsko-gospodarskih razlogov ne more primerjati. Kljub temu smo v Sloveniji dosegli že veliko. Sprejeli smo Zakon o invalidskih organizacijah, imamo novi Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, spremenjeni Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju, ustanovili smo Fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO), v 14. člen Ustave RS je vključena invalidnost kot prepoved diskriminacije. Pričakujemo, da bo v javno razpravo posredovan predlog Zakona o izenačevanju možnosti invalidov, ki bo zapolnil še marsikatero pravno verzel. Upam, da bo kmalu prišlo do obljubljene operacionalizacije Konceptije razvojne strategije invalidskega varstva v Sloveniji, ki je bila v slovenskem parlamentu sprejeta že leta 1990.

Po ukinitvi Urada Vlade RS za invalide, ki s svojim delovanjem ni upravičil pričakovanja invalidov, računamo na novo imenovani Svet Vlade RS za invalide,

ki že rešuje številna aktualna invalidska vprašanja.

Najnovejši kvalitativni premik na zakonskem področju je povezan z nedavno sprejetimi spremembami in dopolnitvami Zakona o dohodnini, kjer je po več kot letu dni znova vneseno določilo, po katerem se ne plačuje dohodnina od prejemkov za občasno pomoč invalidom, ki jih fizičnim osebam izplačujejo invalidske organizacije.

Ob navedenih spremembah in tendencah se dogajajo tudi manj prijetne zadeve, ki škodijo invalidskim organizacijam in samim invalidom. To se nanaša predvsem na delovanje vodilne skupnice znotraj YHD - Društva za teorijo in kulturo hendikepa, ki kar naprej nekaj ruši in zanika, nikoli pa jasno ne izrazi kaj pravzaprav želi ustvariti. Njihova »inovacija« osebne asistencije sploh ni novost, saj jo v društvu distrofikov zagovarjamo in uspešno izvajamo že več kot 30 let.

KAKŠNA JE VAŠA VLOGA V FUNDACIJI ZA FINANCIRANJE INVALIDSKIH IN HUMANITARNIH ORGANIZACIJ (FIHO)?

V Svetu FIHO sem eden od 27 članov. Imenoval nas je Državni zbor RS, in sicer dva na predlog Vlade RS, ostalih 25 pa na predlog uporabnikov iz vrst invalidskih in humanitarnih organizacij ter po enega iz Rdečega križa Slovenije, Slovenskega karitasa in Gorske reševalne službe. Iz-



Ivo v družbi svoje sestre Dragice z družino in življenjske sopotnice Lucke.

kušnje so pokazale, da sedanja sestava sveta FIHO omogoča učinkovito delovanje tako invalidskih kot humanitarnih organizacij. Tudi razmerje med enimi in drugimi je ob hkratnem predstavnštvu vlade učinkovito. Menim, da člani fundacije dobro poznamo potrebe organizacij, ki so nas v svet predlagale, in smo pripravljeni zastopati tudi potrebe tistih, ki v svetu nimajo »svojih« predstavnikov. Na sejah sveta se razpravlja o zelo različnih vsebinah, ki zadevajo delovanje fundacije, med katerimi je bilo v letošnjem letu aktualno spreminjanje pravilnika, sprejemanje navodil za uporabo meril pri ocenjevanju finančno ovrednotenih letnih delovnih programov, navodila o posredovanju informacij javnega značaja in pravilnika o organiziranju in izvajanju strokovnega nadzora v invalidskih in humanitarnih organizacijah. Ob tem pa seveda ne gre pozabiti nalog, ki jih Svet fundacije opravlja vsako leto, kot so npr. sprejemanje finančnega načrta in zaključnega računa, odločanje o razporejanju sredstev posameznim uporabnikom, upravljanje s 40 % lastniškim deležem Loterije Slovenije. Opravlja še druge številne naloge, ki jih določajo zakoni in akti FIHO-a. Precej časa porabim za Komisijo za ocenjevanje in pripravo predlogov za razporeditev sredstev FIHO invalidskim organizacijam, v kateri sem podpredsednik. Članstvo v Komisiji za pripravo aktov FIHO pa ni časovno obremenjujoče.

KAJ MENITE O VSILJEVANJU IZRAZOV KOT SO „HENDIKEPIRAN, PRIZADET, MANJ ZMOŽEN“ NAMESTO UVELJAVLJENEGA POIMENOVANJA INVALID ?

V izvirnem pomenu je beseda "invalid" pomenila določeno nesposobnost v primerjavi s povprečnim človekom, vendar se je ta negativni naboj v zavesti sodobne Slovenije že zdavnaj porazgubil in nima več čustvenih dimenzij. Če rečeš invalid, večinoma misliš na osebo, ki je na vozičku ali je slepa, gluha... Skoraj vsi Slovenci tega izraza ne dojemajo slabšalno. Za nekatere sem "drugačen" in se zaradi tega sploh ne obremenjujem - tudi oni so zame drugačni. Ta terminologija je pri nekaterih naših »kvazi strokovnjakih« še vedno priljubljena tema eksperimentiranja. Tako uporabljajo izraze hendikepirani, telesno ovirani, prizadeti, ljudje z motnjami v

duševnem ali telesnem razvoju, osebe s posebnimi potrebami, intelektualno ovirani. Najnovejši izmišljotini se reče »manjzmožni«. In vsak od teh izrazov ni v ničemer boljši ali korektnější od izraza invalid. Pri tem moram poudariti, da invalidov nihče ne vpraša, kako se ob takem poimenovanju počutimo. Zgolj za primerjavo naj povem, da se predvsem v ožjih krogih posameznikov društva YHD v zadnjih letih poudarjeno izpostavlja primernost izraza hendikepiran nad invalidom, obenem pa ne pozabijo povedati iz česa izhaja beseda invalid. Prav tako ne razložijo, da izraz »hendikep« izvira iz obdobja po Krimski vojni, ko so se angleški vojaki vračali domov s težkimi telesnimi poškodbami. Ker takrat niso imeli urejena denarna nadomestila, so jim dobrohotno določili najboljše mestne ulice za beračenje. V roki so držali klobuk: "hand" in "cap", iz česar izhaja »handicap«. Kakorkoli enačiti invalida z beračem pa je v sodobni evropski družbi skrajno nedopustno.

Pri tem nasilnem prizadevanju za grobo preimenovanje družbene identite invalidov ne gre zgolj za naivno strokovnost, temveč za pragmatične politične cilje, kjer je v dnevni politiki za nekatere zelo moteča povezanost v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), doslej Svet invalidskih organizacij Slovenije (SIOS). Naslednji temeljni razlog za tako početje pa vidim v prizadevanju, da se rizičnost invalidnosti, ki je v Sloveniji vgrajena v sistem socialne države, ponovno prevale na invalida in njegovo družinsko okolje. Bedno je, da nekaj naših kolegov invalidov pri tem zavestno igra vlogo invalidskih janičarjev. Če bi te težnje danes prevladale, ni več dvoma, kaj bi se zgodilo. YHD in njihovi somišljeniki si že danes na razne načine prizadevajo, da se sredstva FIHO odvzamejo invalidskim organizacijam, ki jih prejemale za delovanje in izvajanje številnih posebnih socialnih programov ter s tem povezanih naložb in se preusmerijo v državni proračun. Da bi to pomenilo izrazito krčenje in celo ukinitve izvajanja nekaterih izredno pomembnih programov, nereden in nezanesljiv sistem financiranja tovrstnih organizacij, počasno, a zanesljivo upadanje vloge invalidskih organizacij kot partnerjev državi v socialnem dialogu, nekateri še danes nočejo ali niso sposobni razumeti.

IMA DEJSTVO, DA JE SLOVENIJA VSTOPILA V EU ŽE KAKŠEN VPLIV NA SEDANJI RAZVOJ DOGODKOV ALI SPREMEMBE PRIČAKUJETE ŠELE V PRIHODNOSTI?

Določene spremembe so se že zgodile. NSIOS, ki je krovna organizacija invalidskih organizacij v Sloveniji, je polnopravni član EDF-a postal z vstopom Slovenije v EU. To je seveda pomembno dejstvo, če vemo, da je ravno EDF reprezentativna organizacija 50 milijonov invalidov v EU, ki je na prelomnici tisočletja dosegla oblikovanje celovitih koncepcij in smernic za razvoj invalidskega varstva in v tem okviru tudi invalidskih organizacij. EDF vnaša v prakso evropskih držav visoko družbeno identiteto invalidov in njihove invalidnosti ter ustreznega ravnanja v družbenem okolju. Pozitivna posledica sodelovanja med slovenskimi invalidskimi organizacijami in EDF-om se kaže npr. v podpori EDF-a pri že omenjeni spremembi 14. člena slovenske ustave. Podprli so tudi sprejem zakona o invalidskih organizacijah, prek EDF-a smo sodelovali v dvoletnem projektu PHARE o krepitvi družbene vloge invalidskih organizacij. V teku so priprave za druge projekte, ki jih bomo v sodelovanju z EDF lahko kot nosilci izvajali za področje vzhodne Evrope ipd. Poleg navedenega so zelo pomembna tudi določila, ki obravnavajo invalidska področja v novi evropski ustavi in številni ukrepi za izenačevanje možnosti za invalide, ki razvejano pogujejo kvaliteto življenja invalidov. V OZN je pred sprejemom Konvencija o pravicah invalidov, ki bo pravna podlaga številnim predpisom, ki tako ali drugače zadevajo urejanje invalidskih vprašanj tudi v Sloveniji. Osrednji dokument pa še vedno ostaja Madridska deklaracija, ki določa pragmatično ravnanje družbe do invalidov, pa tudi odgovorno obnašanje samih invalidov do sebe in svojega družbenega okolja.

IVO, BRALCI VAS POZNAJO PREDVSEM IZ REHABILITACIJE V IZOLI, KJER STE DOLGA LETA VODILI PROSTOVOLJCE NA MLADINSKIH MEDNARODNIH TABORIH V DOMU DVA TOPOLA. KAKO JE PRIŠLO DO TOVRSTNEGA SODELOVANJA IN KAKŠNE SPOMINE IMATE SAMI NA TISTI ČAS?

V drugi polovici 80-ih let je prišlo do zatona mladinskega in drugega prostovoljnega dela v obliki številnih delo-

vnih brigad, ki so jih uspešno zamenjali prostovoljni tabori. Ker je bilo število prostovoljcev v teh taborih praviloma občutno manjše in paleta opravil, ki so jih lahko opravljali bolj pestra, smo v društvu sklenili to obliko prostovoljnega dela vključiti tudi v poletne aktivnosti, ki so se že takrat izvajale v Domu dva topola. V samem začetku delovanja doma ni bilo nobenih možnosti, da bi stalno zaposlili dovolj usposobljenih delavcev, pa tudi sedaj je število zaposlenih omejeno. Tako so bili prostovoljci, ki so k nam prihajali iz celega sveta, organizirani v tritedenske skupine po 12 mladih z različnimi kulturnimi vrednotami, ki so delali takorekoč vse: od čiščenja, razdeljevanja hrane, ki smo jo v dom vozili od drugod, nege, nočne dežurne službe, pomoči na plaži, organiziranja aktivnosti v prostem času in drugega. Brez naštetega si danes delovanja doma ne moremo predstavljati. Kot so včasih Dalmatince učili plavati, sem tudi sam čez noč zaplaval v položaj, da kot taborovodja organiziram in vodim delo prostovoljcev. Predsednik društva Boris Šuštaršič je bil namreč mnenja, da je to pač delo, ki ga lahko kvalitetno opravlja tudi distrofik in se ob tem gradi kot potencialno primerna oseba, ki bo mogoče lahko nekega dne prevzela tudi kako drugo odgovorno nalogo. Tega takrat seveda nisem vedel, ampak je bila moja glavna skrb, kako to delo opraviti v zadovoljstvo distrofikov v domu in tudi samih prostovoljcev. Dodaten problem je bila tudi komunikacija, saj moja srednješolska angleščina ni dajala realne podlage za uspešno izvedbo te naloge. Na srečo so mi veliko pomagali prostovoljci sami. Po več kot 15-ih poletnih sezonah vodenja taborov v domu lahko rečem, da sem v vsem tem času dobil številne pozitivne izkušnje. Enako pomembno, če ne še bolj, je dejstvo, da sem prek taborov spoznal veliko različnih držav, kultur in običajev na bolj pristen način, kot bi to lahko prek knjig ali televizije, ter da sem si pridobil kar nekaj prijateljev iz različnih držav, s katerimi sem v kontaktu še danes. Mnogi verjetno ne vedo, da je bil eden od prvih taborovodij v Domu dva topola nam dobro poznan dr. Aleš Pražnikar.

ALI NA PROSTOVOLJCE V IZOLI ŠE VEDNO RAČUNATE?

Zagotovo. Funkcija taborov v Domu dva topola se je z leti sicer nekoliko

spremenila, saj prostovoljci ne opravljajo del, ki so bila prva leta v njihovi pristojnosti in skupine so zato manjše - do šest prostovoljcev. Osnovna naloga prostovoljcev še vedno ostaja delo z ljudmi, organiziranje različnih aktivnosti z distrofiki, omogočanje različnih medsebojnih socialnih interakcij, med katerimi velja izpostaviti učenje tujih jezikov ipd., kar pa mnogi distrofiki premalo izkoristijo. Potrebno osnovno oskrbo in pomoč jim namreč danes nudijo negovalci in sorodniki, zaradi česar na žalost ne čutijo potrebe po stikih s prostovoljci, kar je zanje velika škoda.

ALI KDAJ POGREŠATE IZOLO ALI IMATE RAJŠI DELO NA SEDEŽU DRUŠTVA V LJUBLJANI?

Delo taborovodje v Domu sem pred dvema letoma prepustil mlajšim, ki so ga pripravljeni izvajati in si tako nabirati specifične izkušnje ter graditi svojo samopodobo. Še vedno ostajajo številne druge naloge, ki jih je potrebno izvesti v domu, kajti društvo je njegov ustanovitelj. Številni posebni socialni programi, ki jih društvo za distrofike izvaja v domu, so na tem mestu ključnega pomena, zaradi česar smo društveni sodelavci zelo pogosto v Izoli. Naša prisotnost je pomembna zlasti v času poteka obnovitvene obmorske rehabilitacije, ki zahteva intenzivno sodelovanje večih ljudi. Tudi lokacija doma z bližino morja in lepim parkom veliko pripomore, da sem v dom vedno rad prihajal, pa naj bo to zaradi dela ali koriščenja prostega časa.

V LJUBLJANI ŽIVITE V STANOVANJU, KAR POMENI, DA UDEJANJATE NEODVISNO ŽIVLJENJE INVALIDA. KAKO VAM TO USPEVA?

Pred dobrimi šestimi leti sem prek razpisa Stanovanjskega sklada MOL uspel dobiti neprofitno stanovanje, ki je bilo osnovni pogoj, da sem si lahko ustvaril nek svoj zeleni stil življenja. Glede na dogajanja okoli sebe in moje interese ga poskušam v čim večji meri uresničevati. Zelo pomembno vlogo v mojem življenju ima nedvomno partnerka Lucka, s katero živiva skupaj peto leto, se dopolnjujeva in z optimizmom gledava na jutrišnji dan, teden, leto in še kaj več. Nepogrešljivi pri doseganju čimvišje stopnje neodvisnega življenja in s tem povezane kvalitete življenja so tako v mojem, kot v

večini primerov težjih invalidov, različni tehnični pripomočki. Tako v stanovanju uporabljam stropno dvigalo, ki mi veliko pripomore pri transportu s postelje na voziček ali sanitarije in obratno. Žal pa stropno dvigalo, električna postelja, dvizna wc školjka in še nekateri drugi zahtevnejši tehnični pripomočki, ki jih invalidi nujno potrebujemo, kljub številnim argumentiranim pobudam in predlogom tudi našega društva, še vedno niso na seznamu tehničnih pripomočkov, ki jih (so)financira ZZS. Zaradi visoke cene so invalidom težje dostopni, kar negativno vpliva na kvaliteto življenja številnih invalidov in posledično na kvaliteto življenja njihovih bližnjih.

ZASEBNO STE VELIK ŠPORTNI NAVDUŠENEC. KATERI ŠPORT VAM JE NAJBOLJ PRI SRCU?

Športov, ki me zanimajo je kar nekaj. Prednost pa imata predvsem nogomet in košarka, zatem pa tudi drugi ekipni športi: rokomet, hokej ter panoge v individualnih športih. Evropska in svetovna prvenstva,



Ivo je slovenske invalide zastopal maja 2003 v New Yorku na zasedanjih odbora OZN, ki je pripravljala novo konvencijo o invalidih.

kakor tudi olimpijske igre so posebne zgodbe, ki jih praviloma ne zamudim, četudi si jih ogledam zgolj po televiziji. Pogosto se različnih tekem ali tekmovanj udeležim tudi v živo, saj je občutek ob polnih tribunah navijačev nekaj nepopisnega. Spadam med številne športne navdušence, ki menijo, da je mesto Ljubljana vse preveč mačehovsko do športa, kar se v številnih panogah dokazuje že nekaj let. Moti me, da se odgovorni premalo potrudijo rešiti ta problem.

ALI SE TUDI SAMI UKVARJATE S KAKŠNIM ŠPORTOM?

Da, s hokejem na električnih invalidskih vozičkih in s precizno orientacijo. Že v obdobju, ko sem v ZUIM-u obiskoval osnovno šolo, smo skoraj vsi igrali hokej na vozičkih. Tudi tisti, ki drugače niso bili na invalidskih vozičkih, so ga igrali. Verjetno je bila ta igra v drugi polovici 70-ih in 80-ih let v zavodu najpopularnejša športna aktivnost. Leta 1992 pa se nas je nekaj tistih, ki smo hokej igrali že v Kam-

niku s par novinci odločilo s to aktivnostjo poskusiti znova. Kmalu za tem smo bili povabljeni na hokejski turnir v Erlangu (blizu Nürnberga) v Nemčijo, kjer smo glede na naše stare modele električnih vozičkov igro prav solidno odigrali. Tako smo se že leta 1993 organizirali v ekipo »The Trouble Makers« in v naslednjih desetih letih odigrali precej turnirjev v Nemčiji, Švici, na Nizozemskem in v Italiji, kjer smo turnir tudi osvojili. Letos smo po dvoletnem premoru znova začeli s treningi in upamo, da bomo lahko kmalu uigrani na nivoju, ki nam bo omogočal udeležbo na turnirjih v tujini. V Sloveniji nas je še vedno premalo, da bi lahko sestavili več ekip in organizirali slovenski turnir. Za primerjavo naj povem, da imajo npr. v Nemčiji in na Nizozemskem več ligaških tekmovanj; posamezna liga je sestavljena iz vsaj desetih ekip.

Precizna orientacija je ena od oblik orientacijskega športa, ki se je lahko uporabniki invalidskih vozičkov povsem enakovredno udeležujemo z ostalimi tekmovalci. Ta šport je v Sloveniji še relativno nov in z njim se ukvarja nekaj deset tekmovalcev, medtem ko jih je na primer v Skandinaviji več tisoč. Sicer si pa več podrobnosti o precizni orientaciji lahko preberete v tokratni MAŽ-evi športni rubriki.

Omenim naj še, da sicer nisem aktivni šahist, vendar menim, da je ta igra izjemnega pomena za razvoj mišljenja in športnega duha pri distrofikih. Vsako leto sodelujem pri organizaciji šahovskega državnega prvenstva distrofikov v Domu dva topola.

VASHA STRAST SO TUDI POTOVANJA. BRALCI MAŽ-A SO LAHKO PREBRALI VAŠO REPORTAŽO S POTOVANJA PO SKANDINAVIJI. VAM JE KATERO OD POTOVANJ POSEBEJ OSTALO V SPOMINU, A O NJEM DOSLEJ ŠE NISTE SPREGOVORILI, ČEPRAV STE MENDA DOŽIVELI ZANIMIVE DOGODIVŠČINE V KOREJI?

Potovanja so resnično ena od mojih strasti, ki pa so zaradi moje invalidnosti pač občutno dražja v primerjavi z drugimi popotniki. To pomeni, da je treba za določeno potovanje varčevati tudi leto ali dve in se marsičemu odreči. Vsako daljšo pot je treba natančno premisliti, predvideti morebitne težave in seveda rešitve, preveriti možnosti nastanitve in ugotoviti možnosti uporabe javnega transporta.

Vseh težav ali zapletov in rešitev zanje se seveda ne da predvideti, v čemer pa je tudi določena čar potovanja in nabiranja različnih izkušenj. Zagotovo je bilo potovanje na svetovno prvenstvo v nogometu v Koreji zame najbolj zanimivo doslej, saj so tam povsem druga kultura, običaji in navade, kar nam je v Evropi velikokrat nerazumljivo. Odločilno vlogo za tako avanturo je najbrž imelo prijateljstvo z Jinom (Čin), ki je bil v Domu dva topola leto poprej prostovoljec in mi je takoj ponudil pomoč pri potovanju in bivanju v Koreji. O tem nameravam več napisati za kakšno od naslednjih števil MAŽ-a.

ZA KONEC PA ŠE: KAJ BI ŽELELI SPOROČITI BRALCEM MAŽ-A?

Pozitiven, pošten in aktiven odnos do sebe in svoje okolice je osnova kvalitetnega življenja, ki te lažje pripelje do socialne in tudi ekonomske uspešnosti, k čemur več ali manj vsi težimo. ■

Vesna Veingerl



Ivo ob morju.

IVO JAKOVLEVIČ SE JE RODIL 26.4.1967 V POSTOJNI. PRVI IN POL-OVICO DRUGEGA RAZREDA OSNOVNE ŠOLE JE OBISKOVAL V GRAHOVEM PRI CERKNICI, KASNEJE JE ŠOLANJE NADALJEVAL V ZUIM KAMNIK. PO KONČANI OSNOVNI ŠOLI SE JE VPISAL NA SREDNJO EKONOMSKO ŠOLO RUDOLFA MAISTRA V KAMNIKU IN PO USPEŠNEM ZAKLJUČKU ŠE NA EKONOMSKO FAKULTETO V LJUBLJANI, A JE ŠTUDIJ OPUSTIL. LETA 1991 SE JE REDNO ZAPOSIL V DRUŠTVU DISTROFIKOV SLOVENIJE. OB DELU SE JE KASNEJE VPISAL NA VIŠJO STROKOVNO ŠOLO - SMER POSLOVNI SEKRETAR IN ŠOLANJE LETA 2003 USPEŠNO ZAKLJUČIL Z DIPLOMO. S PRVIMI TEŽAVAMI ZARADI MIŠIČNE DISTROFIJE SE JE SREČAL ŽE V ZGODNEM OTROŠTVU, KO SO MU TUDI POTRDILI DIAGNOZO. INVALIDSKI VOZIČEK JE ZAČEL REDNO UPORABLJATI PRI OSEMNAJSTIH LETIH. KLJUB OVI-RAM, KI JIH POVZROČA INVALIDNOST, ŽIVI SAMOSTOJNO AKTIVNO ŽIVLJENJE IN JE USPEŠEN TAKO V POKLICU KAKOR TUDI ZASEBNO. V LJUBLJANI SI JE UREDIL PRIJETEN DOM, KJER ŽIVI SKUPAJ S PARTNERKO.

50-letna zgodba o uspehu

Razmišljanje ob 50-letnici izjemno vsestranskega delovanja Društva distrofikov Slovenije me hote ali nehotе poveže s podoživljanjem lastnega življenja v tem obdobju. Od dne, ko naju je s sestro Dragico pred približno 45 leti Boris Šuštaršič »našel« v Bolnišnici Valdoltra, je namreč moje življenje potekalo v bolj ali manj tesni navezi z društvom, ki je bistveno vplivalo na kakovost ne samo mojega življenja, ampak hkrati tudi na življenja veliko distrofikov.

Kakor koli že gledamo na Društvo distrofikov Slovenije, se ne moremo izogniti osnovnemu izhodišču, da gre za asociacijo, v kateri distrofiki in drugi državljani uresničujemo svojo ustavno pravico do svobodnega združevanja zaradi izražanja skupnih in posamičnih interesov ter njihovega uveljavljanja. In ob 50-letnici društvenega delovanja lahko upravičeno ugotavljamo, da smo

distrofiki te deklarativne systemske možnosti ob lastnem ustvarjalnem prispevku temeljito izkoristili.

Ključna vrednota, ki se prepleta skozi stalna dopolnjevanja društvene programske zasnove ter vsakoletno finančno ovrednotene delovne programe oziroma njihovo praktično izvajanje, je v tem, da smo distrofiki v lastnem društvu socialno popolnoma avtonomni, kar pomeni, da niti starši, niti strokovnjaki, niti ustanove, niti kdor koli drugi ne odločajo namesto nas in o nas. To je bilo včasih tudi na preizkušnji, vendar smo distrofiki vedno zmogli dovolj modrosti, da smo se izognili prikritim težnjam posameznikov po zaščitniškem ali pokroviteljskem odnosu.

Ideja o nastanku Društva distrofikov Slovenije oziroma takrat Društva za mišična in živčno-mišična obolenja se

je začela uresničevati konec 60. let, ko je bil v Sloveniji iniciativni val ustanavljanja različnih organizacij invalidov, medtem ko so imeli slepi, gluhi in vojaški invalidi že utrjeno organiziranost. V tistem obdobju se je v Sloveniji prijazen odnos do invalidov oblikoval predvsem v okviru Stalne konference za rehabilitacijo invalidov Slovenije, ki je uspešno vključevala invalidsko varstvo in tako dajala številne razvojne pobude. Za slovenske distrofike pa se je takrat zgodila še ena pomembna okoliščina: v letu 1965 so se v Zenici začele prve oblike zdravljenja distrofikov, zaradi česar so tja prihajali mlajši distrofiki v zdravilišče Fojnica, v katerem je bilo novembra 1966 ustanovljeno Združenje distrofikov Jugoslavije in katerega prvi predsednik je bil prav naš Boris Šuštaršič. V tistem času je prišlo do prelomnih uspehov, saj so se invalidske



Pevski nastop Dragice in Iva Jakovljeviča na srečanju društva na Livadi, 1978



Ivo Jakovljevič, Boris Šuštaršič in direktor Urada za invalide dr. Mirko Galeša so otvorili EYO Youth Camp v Kamniku.



Udeleženci mednarodnega mladinskega tabora distrofikov v Kamniku.



Društvo je vsem omogočilo samostojno in neodvisno življenje.

organizacije začele financirati iz loterijskih sredstev, kar je omogočilo, da se je sedež združenja preselil v Beograd, po takratnih jugoslovanskih republikah pa so se, kot rečeno, začela ustanavljati nacionalna društva distrofikov.

Eden izmed ključnih odločilnih dejavnikov za izjemne društvene uspehe je bil seveda že omenjeni Boris Šuštaršič, voditelj, vizionar in mentor, ki je bil tudi idejni soustanovitelj društva in njegov predsednik do preteklega leta, ko je umrl. Naslednji dejavnik, ki še danes prevladuje pri upravljanju društva, pa je zavedanje, da brez enakopravnega sodelovanja invalidskih organizacij in državnih ustanov ne bomo zmogli dosegati ugodnih pogojev, ki jih slovensko družbeno okolje sicer zagotavlja tudi našemu društvu in distrofikom kot eni izmed skupin najtežjih invalidov.

Nekaj let po ustanovitvi je društvo kupilo prvi kombi za prevoz distrofikov na invalidskih vozičkih in zaposlilo tudi voznika, ki ni samo vozil, ampak je bil hkrati še osebni asistent

distrofikov, kar je bilo oboje za takratne čase velika socialna inovacija po načelih neodvisnega življenja invalidov. Prve društvene aktivnosti so bile tako usmerjene v osnovno urejanje zdravstvenega varstva distrofikov, pri čemer je bila srečna okoliščina ravno v tem, da se je leta 1970 sprejemala nova slovenska zdravstvena zakonodaja. Društvo je dolgo in intenzivno z argumenti prepričevalo odločevalce in nazadnje uspelo uvrstiti mišična in živčno-mišična obolenja v obvezen obseg zdravstvenega varstva. Brez tega se v naslednjih letih na nastajajočem Inštitutu za klinično nevrofiziologijo v Univerzitetnem Kliničnem centru namreč ne bi na društveno vztrajanje razvil Center za mišične in živčno-mišične bolezni s socialno službo. Natančna diagnostika in druga dosegljiva zdravstvena obravnava sta pripeljali do uvedbe obnovitvene rehabilitacije za preprečevanje sekundarnih posledic napredujočih obolenj, kakovostne medicinske obravnavitve pa so podprle tudi predpisovanje novih medicinsko-tehničnih

pripomočkov, kot so npr. vozički na elektromotorni pogon in dihalni aparati za podporno ventilacijo, ter dajale strokovne utemeljitve za zelo prodoren in precej hiter razvoj posebnih socialnih programov našega društva.

Leta 1977 smo v novih društvenih prostorih začeli eksperimentalno gospodarsko dejavnost fotokopiranja zaradi zaposlovanja distrofikov pod posebnimi pogoji, ta pa se je po naglem razvoju februarja 1980 preoblikovala v gospodarsko družbo Birografiko BORI s statusom invalidskega podjetja, ki še danes uspešno tržno posluje ob uporabi najvišje dosegljive tehnologije. Jeseni 1977 pa je na društveno pobudo nastajal tudi oddelek mlajših invalidov v Domu starejših občanov Ljubljana Bežigrad, in sicer za tiste distrofike, ki potrebujejo veliko fizične pomoči drugega človeka. Vse navedene socialne dosežke društvo seveda ves čas opira na službo prilagojenih prevozov, ki iz leta v leto opravlja več storitev in je ključnega pomena ne samo za posamezne aktivnosti, ampak za celotno dejavnost društva.



Takšni so bili prevozi nekoč.



S prostovoljci v Domu dva topola.



Ivo s prostovoljci iz Nemčije, Španije, Francije in Slo.



Druženje s sebi enakimi.

Ortopedska bolnišnica Rovinj, v kateri je bila v začetku 70. let organizirana polletna obnovitvena rehabilitacija distrofikov, ima sicer lepo lokacijo ob istrski obali, vendar ni bilo najbolje poskrbljeno za nego in druge specifične oblike fizične pomoči (osebna asistenca), poleg tega pa ta bolnišnica ni na območju Republike Slovenije. To so bili temeljni razlogi, da si je društvo prizadevalo iskati drugačno rešitev in po večletnih naporih, ki so jih spremljale tudi številne težave, končno uspelo s projektom, da je društvo leta 1985, tudi s pomočjo sredstev takratnih samoupravnih interesnih skupnosti, odkupilo opuščeno izolsko bolnišnico v neposredni bližini počitniškega doma slepih; to je imelo leta 1985 odločilen vpliv na gradnjo skupne obmorske plaže, ki je v enem delu prilagojena za distrofike, v drugem pa za slepe. Ker sta bili obe zgradbi nekdanje bolnišnice zelo dotrajani in zanemarjeni, se mora društvo že od nakupa naprej zaradi skromnih investicijskih sredstev konstantno ukvarjati z obnovitvenimi deli in modernizacijo objektov. Da ekonomsko čim bolj racionalno obvladujemo poslovanje in hkrati tudi uresničujemo statutarno določene cilje društva, smo v pridobljenih objektih ustanovili invalidsko podjetje Dom dva topola, katerega osnovna

programska zasnova je ohranjevanje zdravja distrofikov.

Skupinska obnovitvena rehabilitacija kot celostna obravnava distrofikov je v Izoli nedvomno na kakovostni strokovni ravni; zaradi specifičnih bivalnih in naravnih pogojev dosega bistveno boljše rezultate kot na primer v tradicionalnih zdraviliščih. Za uresničevanje ciljev rehabilitacije, krepitve bioloških potencialov distrofikov in zaposlovanja invalidov je Društvo distrofikov Slovenije leta 1986 ustanovilo še drugo invalidsko podjetje, tj. Dom dva topola, ki je pridobilo koncesijo za opravljanje dejavnosti rehabilitacije, društvo kot organizator pa vsako leto uspeva na podlagi javnega razpisa pridobiti sredstva, ki jih dodeljuje ZZS na podlagi 50. člena njihovih pravil in sklepov upravnega odbora oziroma skupščine. Program obnovitvene rehabilitacije je uspešen in upravičuje svoj namen tudi zaradi dolgoletnega uspešnega sodelovanja z Univerzitetnim rehabilitacijskim Inštitutom Republike Slovenije – Soča in strokovne podpore Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo UKC Ljubljana. Z aktivnim odnosom imamo tako distrofiki prave možnosti, da lahko tudi sami pozitivno vplivamo na svoje zdravje in posledično na kakovost svojega življenja.

Predstavniki društva pa že od ustanovitve naprej posredno ali neposredno vplivamo na delovanje različnih, za distrofike in druge invalide izjemno pomembnih združenj ali državnih in drugih ustanov, kot so predvsem: Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS), Evropsko združenje društev distrofikov (EAMDA), Svet za invalide RS, Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO), Združenje za redke bolezni Slovenije, Socialna zbornica Slovenije, Združenje invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS), Programski odbor za problematiko programskih vsebin za invalide pri RTV Slovenija, Zveza za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijski komite (ZŠIS – POK) ter številni drugi. V našem društvu smo zato lahko ponosni, in to ne samo na lastne uspehe, ampak prav tako na dejanja, s katerimi smo zanesljivo vplivali na kontinuiran razvoj invalidskega varstva v prvih 50 letih obstoja naše organizacije.

Prepričan sem, da bomo tudi v prihodnje društveni sodelavci razumeli in podpirali vseživljenjsko prizadevanje našega nekdanjega predsednika, in sicer da je treba graditi in ohraniti nedvoumno družbeno identiteto invalidov ter med njimi seveda razvidno poimenovati različne skupine invalidov



Občni zbor društva 1997.

in njihovo invalidnost. To je namreč v premem sorazmerju z ravnanjem družbe, ali ta ohranja in širi namenska javna sredstva za invalide. Tudi ob tej priložnosti se mi zdi vredno poudariti, da je uvajanje novih in novih nejasnih poimenovanj za invalide v bistvu zlonamerno in škodljivo ravnanje, saj zelo dvomim, da je to samo posledica neznanja ali naivnosti različnih kvazidušebrižnikov. Navedel sem že, da so za vse invalide – in s tem tudi distrofike – najpomembnejše ustrezne odločitve države oziroma njenih ustanov. Kako pa naj bodo državni ukrepi v korist invalidov razumljivi, če so sporočeni z izrazi, kot so: prizadeti, hendikepirani, manj zmožni, osebe s posebnimi potrebami, telesno ali duševno nezmožni in tem podobnimi poniževalnimi besednimi konstrukti? Prepričan sem – to je pokazala tudi večdesetletna praksa –, da sta izraza invalid in invalidnost nevtralna, torej brez čustvenega naboja ter visokosporočilna in razumljiva za širšo javnost.

Da je v slovenskem invalidskem varstvu kljub težavam in pomanjkljivostim solidno poskrbljeno za nas, invalide, dokazujejo tudi primerjave z najrazvitejšimi državami članicami EU. Slovenija je lahko veliko državam v EU tudi pozitiven zgled, kot so to na primer na

zakonodajnem področju Zakon o invalidskih organizacijah, Zakon o izenačevanju možnosti invalidov, Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov ter najnovejši Zakon o osebni asistenci, ki se je začel uporabljati 1. 1. 2019 in je veliko invalidom že temeljito izboljšal kakovost življenja. Tudi zato na različne aktualne invalidske probleme ne smemo gledati samo nihilistično ali cinično, saj je vedno vredno vlagati napore v oblikovanje splošnih pobud ali konkretnih predlogov za spremembe in ustvarjalni razvoj v korist distrofikov in drugih invalidov.

Od Valdoltre naprej do osnovne in srednje šole ter fakultete in ne nazadnje do zaposlitve sem imel vedno srečo, da sem v okviru društvenih posebnih socialnih programov lahko našel aktivnosti, ki so me veselile ali sem jih potreboval, pa naj bodo to prevozi s prilagojenimi vozili, oblike začasnega prebivanja, ohranjanje zdravja, dodatno izobraževanje, informiranje o različnih vsebinah, povezanih z mišičnimi obolenji, svetovanje pri izbiri različnih medicinsko-tehničnih pripomočkov ali vključevanje v različne športne aktivnosti, prilagojene nam, distrofikom. Od mene so se pričakovali samo redno opravljanje šolskih obveznosti, pozitiven in kulturn odnos do samega

sebe in svojega okolja ter spoštovanje vrednot dela pred vrednotami zabave. Pri tem je seveda neizogibno pomembna tudi vloga podpore mojih staršev in lastnega izbora odločitev.

Ne moremo še napovedati, kdaj bo medicina tako uspešno zdravila vse oblike mišičnih in živčno-mišičnih obolenj, kot je to na primer s spinrazo ali z zolgensmo za obolele z SMA, zanesljivo pa lahko trdimo, da bodo distrofiki še dolgo med nami, kar enako velja tudi za vse druge invalide. Torej sta Društvu distrofikov Slovenije in drugim invalidskim organizacijam še naprej zagotovljena polje kreativnega dela in izvajanje številnih nalog v prid invalidov.

Lahko trdim, da je režiser te 50 let stare zgodbe o uspehu naš že nekajkrat omenjeni nekdanji predsednik Boris Šuštaršič, sebi v ponos pa štejem, da sem imel možnost z njim sodelovati več kot 30 let in biti del izjemne ekipe, ki je pod njegovim vodstvom uspela doseči veliko zgoraj naštetih društvenih uspehov.

■ Ivo Jakovljevič,
sekretar
Društva distrofikov Slovenije



Sprejem ob mednarodnem dnevu invalidov.

Žalna seja Ivu v spomin

7. 3. 2022 je potekala žalna seja, ki smo jo ob izgubi našega večletnega tesnega sodelavca Iva Jakovljeviča pripravili v Društvu distrofikov Slovenije. Govorci na žalni seji so bili **Dane Kastelic**, državni svetnik in predsednik Sveta za invalide RS v prejšnjem mandatu, **Borut Sever**, predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij (NSIOS), **mag. Mateja Toman**, predsednica Društva distrofikov Slovenije, nekaj besed v spomin na Iva pa je zapisal tudi **Borut Pogačnik**, predsednik Združenja invalidov Forum Slovenije, ki se seje ni mogel udeležiti, zato je govor v njegovem imenu prebrala Andreja Šuštar.

V nagovoru je mag. Mateja Toman povedala:

Slovo od našega sodelavca, dolgoletnega poslovnega sekretarja Društva distrofikov Slovenije, Iva Jakovljeviča, je prišlo nepričakovano in prehitro. Veliko prehitro. Presenetilo nas je sredi nedokončanih načrtov in novih idej. Še nedavno smo skupaj snovali plan dela in koledar aktivnosti na našem društvu v prihajajoči pomladi. Težko si je predstavljati, da pri njihovem uresničevanju tokrat Ivo ne bo fizično prisoten.

Ivo se je rodil leta 1967 v Postojni. Osnovno šolo je začel obiskovati v domačem Grahovem pri Cerknici, nadaljeval pa v ZUIM Kamnik. V Kamniku je obiskoval tudi srednjo ekonomsko šolo. Kasneje je ob delu končal višjo strokovno šolo, smer poslovni sekretar.

Z društvom distrofikov se je prvič srečal že v zgodnjem otroštvu, ko je bil zaradi SMA večkrat skupaj s sestro Dragico na medicinski obravnavi v ortopedski bolnišnici v Valdoltri. Tam ju je obiskal Boris Šuštaršič, predsednik Društva mišično obolelih Slovenije, kot se je naše društvo takrat imenovalo. Vse odtlej je bil Ivo vedno tako ali drugače povezan z društvenimi programi, po končanem šolanju v Kamniku pa je v okviru društva in Birografike Bori začel svojo poklicno pot.

Bil je več kot 30 let neločljivo povezan z društvom, pa tudi z obema društvenima invalidskima podjetjima, Birografiko BORI in Domom dva topola. Na društvu

je poleg vloge poslovnega sekretarja opravljal tudi delo koordinatorskega posebnih socialnih programov, med njimi je bil tudi njegov najljubši program Šport distrofikov. V obeh društvenih invalidskih podjetjih pa je bil vsa leta dejaven kot sodelavec ali zunanji sodelavec ter član in predsednik nadzornega sveta.

Tvorno je sodeloval tudi širše. V svoji bogati karieri je bil podpredsednik Sveta za invalide RS, podpredsednik NSIOS, član sveta Zavoda Prizma Ponikve, član Častnega razsodišča Socialne zbornice Slovenije, član Komisije ZZS za medicinske pripomočke za področje invalidskih vozil ter član več vladnih in nevladnih komisij in drugih delovnih teles predvsem s področja invalidskega varstva. Sodeloval je tudi v odboru pri pripravi Konvencije OZN o pravicah invalidov.

Udeleževal se je številnih kongresov, simpozijev in konferenc doma in v tujini ter na njih aktivno sodeloval, od tam pridobljeno znanje in izkušnje pa smiselno koristil pri svojem delu v prid distrofikov in drugih skupin invalidov.

Nedokončani ostajajo njegovi mandati člana upravnega odbora Zveze za šport invalidov Slovenije – Paralimpijskega komiteja, člana nadzornega sveta Birografike BORI, bil je zavzet član organizacijskega odbora projekta Gibalno ovirani gore osvajajo, v sodelovanju

Planinske zveze Slovenije, zveze paraplegikov Slovenije, Zveze Sonček in Društva distrofikov Slovenije, kjer se je izkazal kot izjemen promotor in je za obisk planin navdušil kar nekaj dotedanjih vztrajnih zapečkarjev.

V letošnjem letu bi zaključil drugi mandat člana Sveta FIHO, v okviru katerega je pogosto opozarjal na pomen in naloge svetnikov pri uresničevanju vloge fundacije na področju zagotavljanja stabilnega financiranja delovanja in izvajanja posebnih socialnih programov invalidskih organizacij. Zanj je bilo značilno, da je vztrajal pri svojih načelih, četudi je kdaj pri tem ostal sam in brez glasnih podpornikov. Dejanja in stališča posameznikov, za katere je na podlagi svojih dolgoletnih izkušenj znal oceniti, da ogrožajo dolgoročno delovanje, razvoj ali sodelovanje invalidskih organizacij, so ga jezila, razočarala, včasih tudi osebno prizadela.

Več kot tri desetletja je bil Ivo tesen sodelavec pri uresničevanju vizije, ki jo je zasnoval Boris Šuštaršič s prvimi ustanovnimi člani naše reprezentativne invalidske organizacije.

Njegova kariera obsega desetletja delovanja v našem društvu in pri sooblikovanju posebnih socialnih programov, desetletja prizadevanj za pravice distrofikov in tudi drugih invalidov, prizadevanj za našo enakopravnost, ter za stabilno in povezano delovanje vseh

invalidskih organizacij, združenih v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije.

Zato Iva in njegovo delo poznajo ne le v invalidskih organizacijah, ampak tudi v različnih državnih in drugih institucijah, ki so povezane s področjem invalidske ga varstva. Prav tako ga poznajo izven meja Slovenije, saj je bil ves čas aktiven povezovalac distrofikov, ki so se združevali v okviru Evropskega združenja društev distrofikov (EAMDA), zlasti z območja republik nekdanje Jugoslavije.

Trideset let je vse svoje znanje, ustvarjalno energijo in razpoložljiv čas namenjal delovanju društva, kar je pustilo neizbrisni pečat tako v društvu kot v obeh naših invalidskih podjetjih. Hkrati pa je ta predanost močno oblikovala njegovo zasebno življenje. V resnici le on in njegovi najbližji vedo, koliko je bilo odrekanih, ker je delu dajal prednost pred zasebnostjo.

Dejavno je živel po načelih neodvisnega življenja in s svojim zgledom k temu spodbujal tudi druge distrofike. Vsi smo ga poznali tudi kot pravega športnika. Svojo strast do športa je izkazoval ne le kot poznavalec nogometa in košarke ter zvest navijač Dinama, ampak tudi kot srce in duša društvene ekipe hokejistov na invalidskih vozičkih. Poskusil se je tudi v precizni orientaciji in nazadnje

postal tudi navdušen bocciar. Vsako leto je bil glavni organizator državnega prvenstva distrofikov v šahu, decembra 2021 pa je organiziral prvo meddržavno tekmovanje v bocci, na katerem so sodelovali slovenski in hrvaški tekmovalci. Že takrat je bila jasno izražena želja in namera, da tekmovanje postane vsakoletno, tradicionalno srečanje.

Ivo je s svojim aktivnim življenjem in zgledom rušil mnoge stereotipe. Nikoli se ni predajal malodušju in pasivnosti. Dokazal je, da je kljub invalidnosti, ki jo prinaša spinalna mišična atrofija, mogoče živeti neodvisno, graditi uspešno kariero in biti dejaven član družbe, se ukvarjati s športom in potovati, tudi po drugih kontinentih tega planeta.

Zanj tudi ni bilo bojazni, da bi bil podvržen osamljenosti in socialni izključenosti. S svojo komunikativnostjo in odprtostjo je zlahka sklepal poznanstva in prijateljstva ter jih tudi ohranjal, ne glede na časovno ali prostorsko oddaljenost.

Prav tako ga je kar težko asociirati z besedno zvezo »gibalno oviran«, saj je bilo zanj značilno, da je bil ves čas na nek način v gibanju in je bil res težko pri miru. In nenazadnje, dokazal je, da distrofiki kljub težji obliki invalidnosti nikakor nismo nujno le v vlogi gledalcev ali navijačev, ampak smo lahko aktivni in uspešni športniki.

Bil je človek mnogoterih zanimanj, rad je imel nove izzive in znanja, tako se je denimo lansko leto vključil v tečaj nevrolingvističnega programiranja. Bil je tudi ljubiteljski fotograf in filmoofil. Bil je eden od soavtorjev fotografij društvene koledarja za letošnje leto. In imel je še mnogo drugih interesov, načrtov in želja.

V spominu nam bo ostal kot izjemno aktiven, vedno pozitivno naravn in neuklonljiv optimist. Na svoji karierni in siceršnji življenjski poti je pustil veliko sledi. Dotaknil se je številnih življenj, marsikatero med njimi pa je s svojim delom, nasvetom ali zgledom tudi trajno spremenil na bolje.

Z nami za vedno ostajajo njegova vizija, rezultati njegovih prizadevanj in njegovo navdušenje nad uresničevanjem ciljev, v katere je iskreno verjel.

Ob tej priliki izrekamo iskreno sožalje njegovim svojcem, prijateljem in sodelavcem.

Ivo, pogrešali te bomo.

■ Predsednica
Društva distrofikov Slovenije,
Mag. Mateja Toman

Borut Pogačnik je o Ivu povedal naslednje:

Najino sodelovanje se je pričelo že koncem leta 1994, ko sem prevzel službo stikov z javnostmi za takratni Svet invalidskih organizacij Slovenije, ki se še ni imenoval »nacionalni«, vendar smo počeli enake stvari za vse takrat vključene invalidske organizacije kot zdaj! Z veseljem je pomagal pri organizaciji rednih tiskovnih konferenc in rad prihajal na radijske oddaje, kjer smo pričeli orati medijsko ledino.

Novici o njegovi smrti, sprva sploh nismo mogli verjeti, ker se nam je zdelo, da se to ne more zgoditi človeku, ki je šele dosegel zenit življenja in so pred njim še številni načrti. Vsi naši skupni začetki so bili popestrjeni z njegovo dinamичnostjo in zanimivi pripombami, ki jih je lahko podal kot tisti predstavnik

invalidov, katerim so bile naše vsebine tudi namenjene. Imel je izostren občutek za potrebe invalidov, saj je kot invalid razumel, kaj potrebujejo. V združenju smo imeli in še imamo veliko distrofikov ter tudi drugih invalidov, ki so bili takoj obveščeni o Ivovi smrti in so me spodbujali, da v prvi številki Sporočevalca tudi objavimo njemu posvečen nekrolog, kar smo, seveda, tudi storili.

Slovo na izolskem mestnem pokopališču je bilo zelo težko za vse, ki smo Ivo spoštovali in cenili. Prišli smo od vsepovsod, da bi mu izkazali zadnjo čast in svojcem izrekli sožalje. Čeprav njegove življenje ni bilo dolgo, pa je nam vsem vlival veliko mero optimizma. Spominjam se, kako je vedno hitel s svojimi invalidskim vozičkom in tedaj sem

vedel, da ga zopet čaka nek sestanek, ali da mora urediti neko zelo važno stvar. Pride pa v življenju trenutek, ko bomo morali ustaviti svoje vozičke, avtomobile in korak ter oditi za vsemi prijatelji in znanci tudi mi v večnost, kjer se razpirajo novi svetovi, upanja in pričakovanja. Samo slovo je vedno težko za najbližje, ter vse žalujoče.

Ivo, sam osebno in vsi naši člani združenja smo veseli, da smo te poznali in s teboj preživeli zanimiva leta našega življenja. Spomin nate bo vedno lep in svetel!

■ Borut S. Pogačnik,
Predsednik Združenja invalidov
– Forum Slovenije

Misli ob slovesu

• • • •

Dragi Ivo,
neustavljivi borec za pravice invalidov.
Za tabo je ostala praznina. Pogrešal
bom tvoj glas. Vesel sem, da si bil.

Vladimir Pegan, sekretar Zveze
društev vojnih invalidov Slovenije

• • • •

Dragi Ivo,
rad sem te imel in cenil sem te! Upam,
da boš onkraj mavrice brez ovir.

Brane But, Zveza društev slepih
in slabovidnih Slovenije

• • • •

Ivo,
hvala ti za vse lepe trenutke, za
vse lepo, kar smo skupaj doživeli,
predvsem pa hvala, ker sem se ob tebi
lahko učil, kako pomagati sočloveku
in s tem s tvojo pomočjo tudi sam
postajal boljši. Tvoje srce je bilo za vse
nas in zato te bomo najbolj pogrešali.
Hvala ti tudi v imenu Nacionalnega
sveta invalidskih organizacij Slovenije,
kjer si pustil neizbrisani pečat in bil eden
največjih borcev za pravice invalidov.

Ivo, hvala ti.
Naj ti bo mirna in lahka zemljica.

Borut Sever, predsednik NSIOS

• • • •

Spoštovani Ivo,
hvala ti za vse skupne trenutke,
polne dobre volje in nasmehov.
Bil si poln optimizma, prijeten
človek. Počivaj v miru.

Zaposleni Doma starejših občanov
Ljubljana Bežigrad

• • • •

Ivu,
srečevali smo se na različnih področjih,
kjer smo našli skupni jezik, ali pa tudi
ne. Spominjali se te bomo kot človeka,
ki je delal za osebe z invalidnostjo.

Iztok Suhodolnik in sodelavci
ter člani Zveze Sonček



• • • •

Dragi Ivo,
hvala ti za vse, kar si storil dobrega za
našo družbo, še posebej za invalide.
Ostal nam boš v trajnem spominu!

Adolf Videmšek, predsednik,
Tea Hrovat, Zveza društev civilnih
invalidov vojn Slovenije

• • • •

Dragi Ivo, manjkaš ... hvala ti za vse!

Vesna Lavriha in Bor Tit Jerlah

• • • •

Hvala, dragi Ivo. Za veselje, voljo,
za lepo besedo za vsakogar.
Za optimizem. Za zgled. V čast mi je,
da sva se poznala. Pogrešali te bomo.

Romana Dernovšek in
sodelavci Loterije Slovenije

• • • •

Dragi in spoštovani Ivo,
veliko je lepih spominov, ko smo
orali ledino in ko si mi pomagal pri
sodelovanju Kikn z društvom. Vedno
si mi stal ob strani. Čas prehitro beži
in tako se osebno nisva velikokrat
srečala. Naj ti bo lahka zemlja.
Se vidimo tam za zvezdami.

Stanka Ristič Kovačič,
soc. delavka KIKN

• • • •

Ivo, s tvojim delom in dobro voljo
smo premaknili mnoge ovire.

mag. Tanja Hočevnar,
Zveza delovnih invalidov Slovenije

• • • •

Dragi Ivo,
veliko, veliko prezgodaj si odšel iz
naše sredine. Zelo te bomo pogrešali.
Bil si človek s polno entuziazma in
vedrine v sebi in oboje si izkazoval,
tako znotraj nas (delovnega
kolektiva), kot tudi zasebno na
druženju ob pijači in jedachi.

Za vedno boš ostal v mojem srcu.

Iztok Mrak

• • • •

Dragi Ivo,
hvala za vse, kar si nam dal s svojo
energijo, dobro voljo, prijaznostjo in
odprtostjo. Stkal si mnoga dragocena
socialna omrežja, v katerih smo
se spoznavali, sporazumevali in
začutili – prepoznali, da smo vsi ljudje.
Naj sije tvoja pozitivnost, svetloba
med nami, tudi tebi v spomin.

Pogrešali te bomo – možakarja
odprtih rok in srca. Dobronamerneža
in optimista. Strpnega in predanega
človeka, ki je našel svetlobo v sebi in
jo žarčil (Pavček) med nas. Bogatejši
smo za izkušnjo sobivanja s tabo.

Ohranili te bomo v lepem spominu.

Zmaga Prošt

• • • •

Dragi Ivo,
bil si poseben človek v tem času,
neizmerno iskren in dober. Vedno si
bil nasmejan tudi, ko se znotraj nisi
smejal. Vedno si imel pozitivno besedo
in vedno sva lahko govorila o vsem in
o najin角度 zadevah. Bil si srčen. Upam,
da si srečen na drugi strani in da boš
tam srečen kot si bil na tej strani.

Saša Strnad

● ● ● ●

*Dragi Ivo,
s teboj v ekipi smo vedno zmogli.
Pogrešali te bomo.*

Marjeta Čič, InPlaninec

● ● ● ●

*Dragi Ivo,
hvala ti za vse lepe trenutke ...
Vedno si bil pozitiven in to širil tudi
na ljudi okoli sebe. VEM, DA DANES
BO SREČEN DAN ... si prepeval tudi
v najbolj neprijetnih situacijah, saj si
vedno upal na najboljši možen razplet.*

*Počivaj v miru, enkrat se
ponovno srečamo.*

Karmen

● ● ● ●

*Dragi Ivo,
pogrešala bova tvoj nalezljiv smeh,
tvoje kaskadersko prečkanje ceste
in tvoje srčno navijanje v Stožicah.*

Bojana in Simon

● ● ● ●

*Ivo, hvala z vesele trenutke
in lepe fotografije. Pripravi
objektiv za drugi kraj.*

Jaka

● ● ● ●

*Dragi Ivo,
hvala ti za tvoj zelo močan angažma
na invalidskem področju, kjer si kljub
strokovnosti ostal prijazen, sočuten do
nas invalidov. Žal mi je, da smo pustili
še nedokončane naloge. Pogrešali te
bomo. Verjamem pa, da bomo tvoje
vrednote prenesli v naše nadaljnje
delo. Med drugim bomo igrali boccio
in fotografirali ter potovali. Hvala ti. 😊*

Matic

● ● ● ●

*Ivo, bil si najboljši sodelavec
in dobri prijatelj. Za vedno
boš ostal v naših srcih.*

Suzana, Janez, Vera

● ● ● ●

*Še ena zvezda je na nebu. Ta zvezda
si ti, dragi Ivo. Pogrešala te bom.
Tvoj nasmeh, ki žari, tvoja volja,
ki je jeklena. Počivaj v miru.*

Emira

● ● ● ●

*Dragi Ivo,
bil si dober sodelavec in še
boljši prijatelj. Vedno si mislil
na druge in si bil pripravljen
pomagati. Pogrešala te bom.*

Maša

● ● ● ●

*Dragi Ivo,
ob tvojem mnogo prezgodnjem
slovesu ti sporočam, da mi je bilo
v veliko čast te poznati. Tvojo
hudomušnost, spontanost in veselje
do vsega bom zelo pogrešala ...*

S spoštovanjem,

Tamara



Iskrice spominov

V objektiv ujeti utrinki

Iva sem spoznala kot dobrovoljnega mladega fanta, ki je po končani srednji šoli iskal svojo prvo zaposlitev. Zdi se mi, da je bilo to včeraj in vendar je od tedaj minilo že več kot trideset let. Mladost je Ivo preživel v Zavodu za invalidno mladino v Kamniku, kar je do neke mere definiralo njegovo življenjsko pot in cilje, postal je velik zagovornik pravic invalidov in koncepta neodvisnega življenja invalidov ter velik ljubitelj fotografiranja. Ker so se najina področja delovanja v okviru Društva distrofikov Slovenije in obeh invalidskih podjetij prepletala, sva v vseh teh letih zgradila zaupanja vreden in spoštljiv medsebojni odnos, kar seveda ni bilo težko. Ivo je namreč izžareval posebno toplino, znal je glasno pozdraviti, znal je navdušiti, od njega si se mimogrede nalezel mladostne neugnanosti, nevede ti je zlezel pod kožo in moral si ga imeti rad. Zaradi svoje komunikativnosti je z lahkoto vzpostavljaj nove socialne stike, tako v javnem kot zasebnem življenju. V svojem delovnem okolju in širše je bil vsestransko aktiven in prepoznaven. Imel pa je tudi močno željo po znanju, poleg različnih športnih aktivnosti, ga je zanimalo še veliko drugih stvari.

Ena večjih njegovih ljubezni je bil gotovo fotografski aparat. Kot osnovnošolec je v temnici takratnega Zavoda za usposabljanje invalidne mladine v Kamniku razvil svoj prvi črno-beli film in izdelal prvo črno-belo fotografijo. In od tedaj naprej je posnel številne fotografije, saj je bil fotografski aparat njegov stalni spremljevalec skoraj na vseh poteh in dogodkih, povezanih z njegovimi zaposlitvenimi aktivnostmi kot poslovni sekretar društva, kakor tudi na potovanjih, v prostem času ter ob

obiskih sorodnikov in prijateljev. Pred približno dvajsetimi leti je začel Ivo preizkušati tudi digitalno fotografsko tehniko in nastajati je začel obsežen arhiv njegovih avtorskih digitalnih fotografij, ki šteje več tisoč posnetkov in predstavlja pomembno fotografsko gradivo. Večji del tega avtorskega arhiva predstavlja pomembno dokumentarno fotografsko gradivo Društva distrofikov Slovenije in obeh invalidskih podjetij, kakor tudi posameznikov, brez katerega bi bili vsi prikrajšani za zanimiv vpogled v preteklost. Ivu gre zahvala za opravljen delo, saj njegove fotografije odražajo čas, v katerem so nastale in prikazujejo člane društva, zaposlene obeh podjetij in ostale delujoče v takratnem času, način življenja in dela, socialne razmere in odnose, kulturo oblačenja in takratni tehnični razvoj, na primer invalidskih vozičkov. V fotografski objektiv ujeti utrinki iz življenja in dela invalidov so neprecenljiva zapuščina mlajšim generacijam distrofikov.

Dan slovesa od Iva je prišel veliko prezgodaj in nepričakovano. Spreletavajo me misli, pa tako veliko smo si imeli še za povedati, pa tako veliko fotografij bi še lahko posnel in tako veliko skupnih načrtov nam je ostalo nedorečenih. Zdaj, ko Iva ni več med nami, mi počasi postaja jasno, kako malo besed izrečemo, celo takrat, ko govorimo. Ivo, pogrešali te bomo!

Renata Punčuh Radovanovič

Mavrica aktivnega življenja

Tudi mene je do temeljev pretreslo, ko sem izvedela novico, da ga ni več med nami. Spominjam se, kako smo skupaj z njim in s Suzano Jerič pod budnim očesom pokojnega predsednika Borisa Šuštaršiča pred približno 25-imi leti snovali društveno glasilo MAŽ. Včasih so se naši pogledi razlikovali, ideje iskri- le in številna nasprotujoča mnenja so ustvarja- la dinamično delovno okolje. Kljub temu, da se nismo zmeraj strinjali, smo uspeli vzpostaviti kreativno delovno okolje, pospremljeno s sme- hom in sproščenostjo. Rezultat je bil zasnova revije in izid prve številke v oktobru 1999.

Že v prvi številki, ki jo lahko danes prelistate na spletnih straneh Društva distrofikov Slovenije, je Ivo v rubriki Čar tujih dežel, ki pozneje na ža- lost ni zaživela, objavil svoj prispevek o poto- vanju po Skandinaviji, z naslovom Nepozabno super. Potovanja so bila vedno njegova strast, rad se je gibal med različnimi ljudmi, spozna- val raznolike kulture in običaje ter fotografiral. Včasih sva pri nastajanju posamezne nove šte- vilke dolgo izbirala ustrezne fotografije, tehtala o smiselnosti in pravilnosti končne odločitve, preudarjala. Na ta način so nastajale iskrive naslovnice in pomenske zadnje strani ovitka.

Njegovemu prvemu prispevku v MAŽu so se v naslednjih letih pridružili številni drugi. Rad je poročal o športu, predvsem o hokeju na ele- ktričnih invalidskih vozičkih in o vsakoletnih šahovskih tekmovanjih distrofikov. Ker je imel tako zelo razvito žilico za umetniško fotogra- fijo, je večina fotografij, objavljenih v MAŽih, njegovo avtorsko delo. Vendar ga zasluge ni- koli niso pretirano zanimale, rad je deloval v skupno dobro in njegovo zasebno življenje se je ves čas prepletalo z zaposlitvijo na društvu. Na dejstvo, da si je v Ljubljani uspel ustvariti topel dom in kljub težki invalidnosti v polno- sti živeti samostojno neodvisno življenje, je bil upravičeno ponosen.

Ivo je bil svetovljanskega duha, aktiven do zadnjega dne svojega življenja. Zanj »mavrica aktivnega življenja« ni bil zgolj slogan, ampak je v to idejo trdno verjel in jo udejanjal prav sleherni dan. Zelo rad je razvijal projekte in ponudil kakšen nasvet, zato ga bom pri svo- jem nadaljnjem delu zelo pogrešala. In vendar ostaja z nami za vedno, saj njegova prepričanja in dosežki še vedno vplivajo na naša življenja.

Vesna Veingerl



Toskana 2016, foto: Ivo Jakovljevič

Ivo

*Odšel si prehitro,
ampak vseeno si pustil mnogo sledi,
po katerih se te bomo vsi,
ki smo te poznali, še dolgo spominjali.*

*Vedno poln elana in akcije,
včasih tudi težko ulovljiv
za kratek klepet.*

Obdržal te bom v lepem spominu.

Damjan Škrbina

Dragi Ivo,

*včeraj sem te pospremila na tvojo zadnjo pot,
pot s katere ni več povratka.
V duši sem jokala. Močno.
Posušene solze so mi prišepnile,
da sedaj tam gori med zvezdami tečeš za žogo,
loviš mavrico,
vidiš vse lepote sveta in kot angel
varuh bdiš nad nami,
ki smo te imeli tako srčno radi.
Zelo bom pogrešala tvoj radosten smeh,
nagajiv pogled, predvsem pa tebe,
ki si mi toliko lepega dal v življenju.
Žal mi je, da ti nikoli nisem rekla:
»Rada te imam.«*

Tatjana Strmčnik

Opomnik o življenju

“Pa tako lep dan je bil, preveč lep za smrt” ~Niet

Težko je govoriti o veliko temah, smrt je definitivno ena teh. Težko je sprejeti dejstvo, da nekoga nikoli več ne bo. Nikoli ne bo več slišan ta glas, smeh ali jok. Tolažilni stavki kot so “za vedno bo z nami” ali pa “tam zgoraj mu je lepše” so kot objem človeka, ki ga ne poznaš. Malo pomaga, ampak še vedno boli. Ta praznina bo iz dneva v dan pojenjala in se napolnila z lepimi spomini. Vendar ta vmesni čas je ta, ki pove, koliko objemov bo potrebnih in koliko solz bo spolzelo.

Gibljem se v krogu ljudi, ki velikokrat pridejo do meje onega sveta, pa se nekako poberejo in “furaajo” dalje. Mnogim to ne uspe. Ne štejem več, koliko je takšnih, ki jih je pahnilo v nam še vedno nepoznani svet, prostor, meglo ali oblake.

Z njimi bi želela še poslednjič spregovoriti, jih zadnjič objeti ali pa spiti zadnje pivo.

A dano nam je, da se zbudimo in enkrat za vedno zaspimo. Premalokrat se tega zavem, a žal je smrt drugega dostikrat opomnik, da živim.

Tolažim se, da »adijo« ni slovo, vendar samo beseda, ki naznanja ponovno snidenje v drugem svetu, prostoru, megli ali oblakih.

Ne pozabite, da živite.

Nastija Fijolič

Spomin na Iva

Spoznala sva se v zgodnjih osemdesetih v Kamniku in kmalu postala dobra prijateljca. Skupaj sva marsikaj "ušpičila", marsikaj doživela. Pogrešal bom najina pohajkovanja, obiske športnih dogodkov, popoldanska in sobotna srečanja ob "kavi", tvojo vedrino in stalno dobro voljo. Vedno si v ljudeh videl pozitivne stvari, njihove negativne pa minimaliziral, niti jih nisi hotel opaziti.

Najinega trdnega prijateljstva ni omajala niti ljubezen do istega dekleta, niti nemalokrat nekoliko drugačni pogledi na razne življenjske situacije. Na ljudi si vedno gledal pozitivno, pa četudi so bila včasih njihova dejanja do tebe neprimerna ...

Hvala ti, da sem bil del tvojega življenja, da sva se skupaj vozila po ozkih stezah in širokih cestah.

Dragi Ivo, iskren, dober prijatelj, pogrešal te bom ...

Marjan Benkovič

Ob slovesu prijatelja

V drugi polovici 80. let sem se prvič srečal z Ivom. Že takrat je kazal veliko empatijo do mladih distrofikov, ki smo še razvijali svoja obzorja. Do nas je pristopal na nevsiljiv način, nas venomer vestno seznanjal z načinom delovanja in razmišljanja v društvu ter nas na tiho pripravljal na nadaljnji osebni razvoj. Imel je zelo pristen in svojstven odnos do vsakogar in vedno je našel pozitivno misel, tudi v zelo težkih trenutkih. Le njemu sem lahko hvaležen za mnoge moje življenjske dosežke, saj me je nenehno bodril k boljšemu. Ni bil zamerljiv in vedno je bil pripravljen pomagati. Imel je edinstveno pogajalsko sposobnost in bil je odprta knjiga znanja iz mnogih področij. Kot mentor, vzornik in velik prijatelj mi bo vedno manjkal. Njegove ideje, vizija in način delovanja v društvu ostajajo skrbno shranjeni v srcih vseh nas, ki smo z Ivom imeli pristen odnos. Tudi zato v mojih mislih in srcu Ivo živi še naprej.

Tadej Korošec

Moja zgodba

V avgustu daljnega leta 2008 nisem več delal v D.S.O – Mengeš, kjer sem vsakodnevno pridobil meni tako dragocene izkušnje v delu z ljudmi. Septembra omenjenega leta se je kot topel septembrski žarek, razumevajoč, pozitiven, pojavil Ivo Jakovljevič in mi v novembru 2008 podaril najlepše možno darilo – zaposlitev v našem društvu. Mnogo skupnega sva imela: šport, politične komentarje, glasbo. Predvsem pa sem spoznal, da je človek velikega formata, širokih obzorij, pripravljen vedno poslušati in svetovati.

Dragi Ivo, vedi, da si veliko pomagal tudi ti meni. Verjamem, da bomo v Društvu distrofikov skupaj nadaljevali načrtane delovne poti.

Uroš Rendla

Evropska kartica ugodnosti za invalide za večjo dostopnost do storitev in blaga

Evropska kartica ugodnosti za invalide omogoča imetnikom finančne ugodnosti v vseh državah Evropske unije in s tem večjo dostopnost do storitev in blaga.

Invalidi lahko tako pri ponudnikih, ki sodelujejo v projektu, uveljavljajo številne in raznovrstne ugodnosti, predvsem na področju prometa, turizma, kulture, športa in prostega časa. Kartica je namenjena vsem skupinam invalidov, slepim in slabovidnim, gluhih in naglušnim, gluhoslepim, gibalno oviranim osebam, osebam z motnjami v duševnem razvoju ter dolgotrajno bolnim osebam. Pri nas je trenutno imetnikov Evropske kartice ugodnosti za invalide več kot 15 tisoč, Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, ki je skrbnik projekta, pa si prizadeva, da bi v tem letu število imetnikov in ponudnikov še povečal. V ta namen se je povezal z Urbanističnim inštitutom Republike Slovenije, Beletrino in Kreativno bazo, s katerimi si bodo skupaj prizadevali za še večjo dostopnost do storitev in dobrin za invalide.



Antun Smerdel s kartico
Foto: Maja Stojanov (Kreativna baza)



Antun Smerdel v muzeju. Foto: Gurvan Séité

Skartico lahko invalidi denimo brezplačno ali s popustom pri nakupu vstopnice obiščejo številne muzeje, gledališča in druge kulturne ustanove, po ugodnih cenah nakupujejo v knjigarnah, uveljavijo popust za prenočišča v hotelih, pri športnih aktivnostih in podobno, med drugim pa so do brezplačnega prevoza v medkrajevnem linijskem prevozu potnikov v notranjem cestnem in železniškem prometu upravičeni otroci s posebnimi potrebami ter dijaki, študenti, upokojenci in brezposelni s statusom invalida. Upravičeni imetniki lahko kartico brezplačno pridobijo na katerikoli upravni enoti v Sloveniji, pri čemer lahko ugodnosti uveljavljajo pri več kot 240 domačih ponudnikih, kolikor jih je doslej pristopilo k projektu. Med njimi so številne pomembne ustanove, kot so muzeji, knjižnice, knjigarne, gledališča, vadbene centri, termalna zdravilišča in drugi, v Nacionalnem svetu invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) pa si

želijo, da bi se projektu pridružilo čim več družbeno odgovornih ponudnikov storitev, ki se zavedajo invalidske problematike in ki jim zanjo ni vseeno. Od projekta in kartice veliko pričakujejo tudi njeni imetniki, ki si želijo čim širše ponudbe na najrazličnejših področjih. »S tem se bo dvignila ozaveščenost tako invalidov kot javnosti, da lahko tudi invalidi hodimo okoli, se vključujemo v družbo in nismo samo doma na kavču,« je povedal **Antun Smerdel**, ki je slep že od rojstva.

Evropsko kartico ugodnosti za invalide je Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti v partnerstvu z Ministrstvom za javno upravo in NSIOS prvič uvedlo leta 2017 v okviru istoimenskega pilotnega projekta. V okviru projekta so izdelali spletno stran in mobilno aplikacijo projekta, kjer so ponudniki in njihove ugodnosti razvrščeni po krajih in prednostnih



Lada Orešnik s tolmačko. Foto: Nina Goršič

področjih, na katerih je vključevanje še posebej pomembno: mobilnost, turizem, kulturne dejavnosti, šport in rekreacija itd. Ker se je pilotni projekt zaključil, sta NSIOS kot nosilec in Urbanistični inštitut RS kot novi partner zagnala nov projekt z naslovom *Izboljšanje dostopnosti blaga in storitev za invalide z Evropsko kartico ugodnosti*, v katerem bodo s pomočjo Beletrine in Kreativne baze nadgradili ter izboljšali že dosežene rezultate.

Projekt bo prispeval k večji socialni vključenosti oseb z različnimi oblikami invalidnosti, ugodnosti iz naslova Evropske kartice ugodnosti za invalide pa bodo omogočale zmanjševanje tveganja revščine invalidov. Prav tako bodo projektne aktivnosti spodbudile aktivno in enako vključevanje invalidov v družbo ter omogočanje fizične in digitalne dostopnosti ponudnikov. Brez dostopnosti namreč kartica prav malo koristi. Kot je povedala **Lada Orešnik**, oseba z okvaro sluha, je za gluhe in naglušne osebe ob obisku javnih ustanov pomembno, da jih spremlja tolmač. Tako na primer v Narodni galeriji, ki imetnikom kartice omogoča brezplačni ogled razstav, poskrbijo tudi za dostopnost. »Vse je prilagojeno, med drugim omogočajo vodstvo po galeriji, ogled umetnin ter delavnice s tolmačem v znakovni jezik, galerija pa je opremljena tudi z indukcijsko oziroma slušno zanko,« je povedala Lada Orešnik, ki si podobne dostopnosti želi tudi v gledališčih.

Med pomembnejšimi cilji projekta je večja ozaveščenost invalidov o kartici, ki jo je doslej pridobilo le dobrih 15 tisoč upravičencev od 170 tisoč invalidov, kolikor jih živi v Sloveniji. Poleg tega, da številnih invalidov doslej informacija, da lahko kartico pridobijo brezplačno in na enostaven način, doslej še ni dosegla, tudi med imetniki številni ne vedo dobro, na kakšen način jo lahko uporabljajo in kako naj pridejo do ponudnikov. Temu je pritrdila imetnica kartice **Mija Pungeršič**, ki je prepričana, da je projekt med invalidi premalo prepoznaven. »Škoda je, da kartice ne uporabljamo, čeprav vemo, da obstaja. Sama imam sicer z uporabo kartice dobre izkušnje, pri tem pa se mi

zdi pomembna informacija, da med ponudniki ugodnosti niso le kulturne ustanove, temveč tudi ponudniki na področju turizma in gostinskih storitev.«

Pomemben cilj projekta je tudi povečati število ponudnikov, pri katerih lahko imetniki kartice uveljavljajo ugodnosti, ter skrb za prepoznavnost in dostopnost do ponudnikov. Pri NSIOS poudarjajo, da podjetja, javni in zasebni zavodi, društva in druge organizacije, ki v projektu sodelujejo kot ponudniki, pomembno prispevajo k vključevanju oseb z različnimi invalidnostmi v družbo v številnih sferah življenja in zvišujejo družbeno odgovornost.

■ Maja Stojanov



Mija Pungeršič. Foto: Gurvan Séité

Ne(zmožnost) pobega

Skupina distrofikov s spremljevalci smo se v nedeljo 9. januarja z veseljem odzvali povabilu celjskega Tehnoparka, da preizkusimo njihovo sobo pobega.

Dve mladi, zelo prijazni puncici, sta nas povabila na prigrizek in kratek pogovor o tem, kaj se pričakuje od nas. Predstavili sta, kako je prišlo do projekta sobe ne(ZMOŽNOST) pobega. S tem projektom želijo gibalno ovirane ljudi vzpodbuditi k bolj aktivnemu življenju in zmanjševanju občutka izključenosti. So prvi v Sloveniji, kjer lahko v sobi pobega sodelujejo ljudje na vozičkih ali drugače gibalno ovirani (npr. težja hoja z berglami in podobno ...). Pobuda za ta projekt je prišla s strani mladih iz Celjskega mladinskega centra, pri projektu pa sta sodelovala še naše Društvo distrofikov Slovenije in Društvo študentov invalidov Slovenije.

Projekt je bil delno sofinanciran s strani Evropske unije.

Soba pobega v bistvu ni prava soba s štirimi stenami, iz katere naj bi se v določenem času pobegnilo, ampak je soba pobega del celotnega razstavnega objekta z eksponati v dveh etažah, povezanih z zelo dobro klančino. Vodička mi je v roko dala list papirja z nalogami. Da se rešimo iz sobe pobega, smo imeli na voljo eno uro. Pri reševanju nalog smo bili odvisni od Draga (moj partner), da nam je pomagal pri ročnih izzivih. Še prej kot v eni uri smo rešili vse naloge in na koncu prišli do lepe nagrade. Vsi smo prejeli darilce presenečenja.

S svojimi predlogi smo bili zelo kratki, ker teh sploh ni bilo veliko. Ugotovili smo, da bi bilo dobro, če bi vsak od nas dobil v roke list papirja z nalogami. Če bi vsak imel papir pred sabo, bi morda hitreje rešili naloge. Tako pa sem morala vsakemu posebej kazati papir in to je vzelo kar nekaj dragocenih sekund.

Nadalje smo dekleti, ki sta bili obenem tudi naši vodički, prijazno opozorili, da je labirint za nekaj centimetrov preozek za invalidski voziček in da je pred sobo s kalejdoskopom prag visok slabih 5 cm. Z Dragom sva eno od njih še opozorila, da je v invalidskem stranišču, ki je že tako majhno, pipa v umivalniku prekratka. Ljudje, ki ne morejo dovolj stegniti rok, si jih ne morejo umiti pod tekočo vodo.

Za slovo sem se v imenu Društva distrofikov Slovenije zahvalila za povabilo in vsa prijetna doživetja, ki smo jih preživeli v Tehnoparku Celje.

Toplo priporočam, da celjski Tehnopark obiščete v čim večjem številu, ker je resnično enkratno, zanimivo in poučno doživetje.

■ Tatjana Strmčnik



Utrinki posebnega doživetja

ALI LAHKO POBEGNEŠ IN SE ZNOVA NAJDEŠ?

SOBA POBEGA V TEHNOPARKU CELJE

Dobrodošli v sobi pobega v Tehnoparku Celje! Verjetno je želja vsakega izmed, da bi vsaj za nekaj ur lahko pobegnil iz resničnega sveta ter se ujel v svet ugank, izzivov in novih doživetij. Naša soba pobega vam to omogoča. Poleg običajne zabave pa predstavlja tudi odličen način inkluzije – vključenosti gibalno oviranih oseb v okolje Tehnoparka in sodelovanje pri aktivnosti, ki je tako sproščujoča kot poučna. Marljiva in inovativna skupina dijakov ter študentov – dve izmed njih se tudi sami soočata z gibalno oviranostjo in sta lahko z osebno izkušnjo pomagali pri snovanju sobe ter preizkusu dostopnosti nalog –, je v okviru evropskega solidarnostnega projekta (Ne)zmožnost pobega zasnovala sobo, primerno gibalno oviranim uporabnikom. Vabljeni, da si o njej še kaj preberete in jo seveda preizkusite!

Soba pobega je del Tehnoparka Celje

Pri gibalni oviranosti je pomembno, da je prostor, v katerem potekajo raznorazne prostočasne aktivnosti, dovolj velik, da se po njem uporabniki lahko gibljejo z vozički, berglami ali hoduljami. Zato smo sobo pobega zastavili nekoliko drugače: Soba pobega namreč poteka po celotni površini Tehnoparka, naloge pa temeljijo na eksponatih v parku, ki smo jih preučili in presodili, da so primerni za gibalno ovirane osebe. Določeni eksponati so tudi označeni z namigi, da igra lažje poteka. Tako je celotna soba del razgibanega vzdušja parka, v katerem nas platforme popeljejo po naravoslovno-tehničnih vsebinah; od fizike, matematike, biologije in raznih simulacij pa vse do sodobne robotike. S tem smo poskrbeli, da aktivnosti sobe pobega niso utesnjene na majhno, zaklenjeno površino, pač pa v širši, lahko dostopen prostor, ki prav tako ponuja polno izzivov.



Kaj se pa nahaja v sobi pobega?

Da se rešite iz sobe, morate odkleniti tri ključavnice, s katerimi so zaklenjeni predali nahrbtnika, v katerih se skrivajo namigi za napredovanje po sobi, s katerimi pridete na cilj – in najdete nagrado! Po sobi vas vodi tudi zloženka z osnovnimi namigi in navodili, vselej pa so vam na razpolago tudi prijazni vodiči, ki vam z veseljem priskočijo na pomoč. Naloge vključujejo bralno razumevanje in logično sklepanje (reševanje ugank, zapisanih na traku, in prebiranje napisa v zrcalu, iskanje izhoda iz labirinta); malce se boste morali poigrati z optičnimi vlakni ter s Pitagorovim izrekom, spet boste pokukali v osnovnošolske klopi, da boste lahko sestavili vezje, poklepetali pa boste tudi s simpatično robotko in se čudili vrtenju zobnikov. Soba pobega skoraj v celoti temelji na sklepanju, mišljenju in logiki ter zahteva le malo fizičnih spretnosti; pri tehnični izvedbi pa lahko seveda pomagajo vaši asistenti, ki se bodo prav tako ob nalogah nadvse zabavali. Za pobeg iz sobe imate na voljo 60 minut. In ne pozabite – na koncu vas čakajo prisrčne nagrade!

»Ekipa, da te skipa!«

Si dober_a v fiziki, tvoj_a prijatelj_ica pa v logiki in matematiki? Super! Vsak je dober na svojem področju, zato tudi soba pobega zaobjema različne izzive. Dobro je, da imate med sabo nekoga, ki obvlada računanje, matematične zakone, fizikalne izzive in logično sklepanje, pa spet nekoga, ki je dober v besednih ugankah, korenjaka s spretnimi prsti in pozornimi očmi, nekoga, ki je dober »navigator« po prostoru in spetnega voditelja oziroma koordinatorja dela. Tako si boste izzive lažje ter učinkoviteje razdelili med seboj. Pri tem je zelo pomembno timsko delo – pri »reševanju« iz sobe boste razvijali tudi te veščine in preživljali nepozabne skupne trenutke ob sproščenem druženju ter veliki meri smeha. V skupini lahko sodeluje najmanj pet udeležencev.

Misija inkluzija

Cilj našega projekta sobe pobega je predvsem vključenost. Želimo si, da bi se tudi gibalno ovirane osebe počutile del razgibane družbene sfere in preživljale kakovosten prosti čas ob res zanimivih dejavnostih, s pomočjo katerih bi tudi urile in preizkušale svoje spretnosti. Hkrati pa želimo udeležence zblížati tudi medkulturno in medgeneracijsko, saj v sobi lahko sodelujejo ljudje različnega porekla in pripadnosti. Ni pomembno, od kod si, kaj zmoreš in kdo si – pomembno je, da se zabavaš in maksimalno izkoristiš vsak trenutek igre! Soba pobega pa vas popelje tudi skozi Tehnopark, ki je pravi biser spoznanj in odkrivanj v čudovitem mestu Celje, ki v sebi nosi skrivnostno pridih starega in očarljiv utrip novega. Tehnopark in Celje sta pomembna dela slovenske reprezentativnosti domačemu in tujemu okolju.



Tudi projekti vključujejo

Projekti in programi Erasmus in Esc so odlična priložnost za vključevanje na različna področja dela, z njimi pa si pridobimo tudi raznovrstne izkušnje, ki nam koristijo skozi vse življenje. Soba pobega je kot evropski solidarnostni projekt nudila izvrstno priložnost tudi gibalno oviranim udeleženkam, da sta lahko izkusili nekaj Erasmus izkušnje tudi sami. Taki projekti so odlična priložnost tako za osebno kot poklicno rast, rezultati projektov pa so koristni tudi ostalim udeležencem. Zanimiva so tudi prakse, pripravništva in mladinske izmenjave, ki jih nudi program, prav tako dostopna invalidnim osebam. Vzporedno potekajo še tudi drugi projekti, tudi s športnimi vsebinami, ki aktivno vključujejo gibalno ovirane osebe in jih vabijo k sodelovanju.

Drugače, a nič slabše!

Soba pobega, ki je prilagojena gibalno oviranim osebam, mora biti večja kot običajne sobe, da se lahko uporabniki nemoteno gibljejo po prostoru. Prav tako morajo biti vse naloge zasnovane bolj ali manj na intelektualni oz. miselni ravni, ki ne vključuje pretiranega fizičnega napora – sicer pa morajo biti izzivi narejeni tudi, tako da lahko aktivno pomagajo tudi asistenti. Pred začetkom snovanja nalog smo si vse eksponate v parku natančno ogledali in izločili tiste, ki za gibalno ovirane niso primerni. Pri naši sobi smo upoštevali širino labirinta (vsi vozički namreč niso enako široki in okretni, zato mora biti pot skozi labirint dovolj široka, da po njej brez težav potuje še največji voziček). Mizo s kockami za ponazarjanje Pitagorovega izreka smo nastavili, tako da je v enaki višini z vozičkom, pa tudi sicer smo upoštevali, da so napisi in oznake na višini, s katere jih uporabniki lahko nemoteno preberejo. Trak z napisom smo obesili, tako da ga lahko uporabniki z lahkoto snamejo tudi z višine vozička. Predvsem pa smo poskrbeli, da naloge lepo tečejo in da so kljub prilagoditvam zanimive in ne tako enostavne.



TEHNOPARK
CELJE



Financira
Evropska unija
Funded by
the European Union

Erasmus+ projekt »Digitalno okno v svet MD«

Na povabilo hrvaških kolegov iz Zveze društev distrofikov Hrvaške – SDDH naše društvo sodeluje kot partner v projektu Digitalno okno v svet mišične distrofije (MD). Projekt je bil odobren v okviru Razpisa za zbiranje predlogov za leto 2021 za program Erasmus+ in se izvaja v okviru programa Erasmus+ Ključna aktivnost 2: Mala partnerstva. Vrednost projekta je 60.000,00 EUR. Projekt financira Evropska komisija in sofinancira Evropska unija. Izvajalec v Republiki Hrvaški je Agencija za mobilnost in programe Evropske unije.

V projekt je vključenih 10 zaposlenih strokovnih delavcev, ki delajo z mladimi distrofiki, po pet iz obeh partnerskih organizacij. Cilji projekta so krepitev znanj in veščin zaposlenih v partnerskih organizacijah, razviti inovativne metode dela in ustvariti orodja za delo z mladimi z mišično distrofijo. Skozi različna izobraževanja se bodo vključeni zaposleni seznanili z digitalnimi orodji, spoznali metode dela za samopromocijo skozi

digitalne vsebine na platformah, kot so Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter, ter se seznanili z načini izvedbe online kampanj kot orodjem za ozaveščanje širše javnosti o aktualnih problemih, s katerimi se mladi distrofiki soočajo. Pomemben del aktivnosti projekta bo tudi izmenjava dobrih praks o uporabi podpornih tehnologij za uporabo digitalnih orodij in izdaja Priročnika za delo z mladimi distrofiki, ki bo v pomoč tako zaposlenim kot tudi mladim

distrofikom. Aktivnosti projekta, ki bo potekal do 30. 4. 2023, bodo zajemale različne izobraževalne delavnice, okrogle mize in dogodke.

Aktivnosti v programu so se pričele s t. i. 1. Transnacionalnim sestankom v Zagrebu, na katerem smo bili vključeni zaposleni seznanjeni z vsebino in potekom projekta, nato pa smo pričeli prvi sklop izobraževanj preko zooma. Izobraževanje je bilo sestavljeno iz



petih modulov, kjer smo se podali v raziskovanje samih sebe in sodelavcev kot članov tima. Ste se kdaj vprašali, zakaj v življenju sprejemate odločitve, ki se vam tisti trenutek zdijo primerne, kasneje pa ugotovite, da je bil cilj dosežen po težji, bolj zakomplicirani poti? Zakaj nam določene stvari grejo od rok, za nekatere pa, kot da imamo dve levi roki? Zakaj v nekaterih aktivnostih blestimo in jih napravimo brez napora, v drugih pa se moramo bolj potruditi? Skozi posamezne module smo odkrivali odgovore na prej navedena vprašanja in z zanimivim orodjem EDUKATOR ID – osebna izkaznica potencialov, prepoznali svoje sposobnosti, talente, interese in motivacijo. Raziskovati svoje potenciale nam je pomagal trener mag. socialnega dela Ivan Đorđić. Na podlagi rešenih vprašalnikov nas je vodil skozi proces spoznavanja in ozaveščanja lastnih potencialov in njihovega koriščenja. Da (s)poznamo svoj potencial, moramo najprej spoznati sebe, kakšen je naš temperament in kakšni so naši talenti in sposobnosti, ki jih lahko razvijamo in uporabimo v vsakdanjiku. Vse to nam daje uvid v našo avtentičnost, v tisto kar smo in kar nam pomaga v življenju, da smo uspešni v zasebnem in poslovnem svetu. Med tem izobraževanjem nismo odkrivali le sebe, ampak smo bolje spoznali tudi sodelavce. Tovrsten trening je bil odlična podlaga, da okrepimo tim sodelavcev, ki v okviru posebnih socialnih programov delajo s člani, še posebej z mladimi.

Konec marca smo na dvodnevem obisku v Sloveniji v okviru 2. Transnacionalnega sestanka gostili ekipo hrvaških strokovnih delavcev in mladih distrofikov. Predstavili smo delovanje in posebne socialne programe društva, različne projekte in aktivnosti, v katere so vključeni mladi člani društva, udeleženci pa so si ogledali tudi obe društveni invalidski podjetji Birografiko Bori v Ljubljani in Dom dva topola v Izoli. V okviru dvodnevnega obiska je bila organizirana tudi okrogla miza, na kateri smo izmenjali izkušnje strokovnih delavcev in mladih članov obeh partnerskih organizacij na področju uporabe digitalnih orodij. Dvodnevno srečanje smo zaključili z mislijo, da so taki obiski odlična priložnost, da se mladi distrofiki spoznajo in se kaj novega naučimo iz primerov dobrih praks kolegov.

Kot je bilo omenjeno, bo projekt potekal do konca aprila naslednje leto, tako da vas bomo o nadaljnjih aktivnostih v projektu obveščali še v naslednjih številkah Maž-a, vabimo pa vas, da nas spremljate na spletni strani društva, po novem nas tudi na družabnem omrežju Facebook. Veselimo se vaših »všečkov«.

■ Tamara Horvat Madjar



Dan redkih bolezni

Mednarodni dan redkih bolezni obeležujemo 29. februarja. Kadar leto ni prestopno, se ga obeležuje 28. februarja. Redke bolezni so tiste, za katerimi zboli pet ali manj ljudi na 10 tisoč prebivalcev. Poznamo šest do osem tisoč redkih bolezni in z njimi naj bi po oceni v Evropi živel okoli 30 milijonov ljudi. V Sloveniji naj bi z redkimi boleznimi živel 120 tisoč ljudi.

Redke bolezni so kronične, napredujoče in pogosto ogrožajo življenje bolnika. Največkrat so posledica genske mutacije, bodisi podedovane bodisi spontane. Bolezenske znake pri redkih boleznih je pogosto težko prepoznati, zato se diagnoze pogosto postavljajo pozno in dostikrat napačno. Oboleli imajo zelo okrnjeno kakovost življenja in precej krajšo življenjsko dobo. Še pred nekaj leti so bili oboleli z redkimi boleznimi soočeni z dejstvom, da je njihovo stanje neozdravljivo in da se bodo v življenju srečevali s številnimi omejitvami. Danes pa je z izjemnim napredkom znanosti na področju celične in genske terapije mnogim bolnikom omogočeno povsem običajno življenje.

Združenje za redke bolezni Slovenije je v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje letos obeležilo Dan redkih bolezni z 8. nacionalno konferenco, ki je potekala 25.2.2022 v spletni obliki. Program konference je bil zelo pester. Minister za zdravje Janez Poklukar je na začetku izpostavil štiri glavne cilje pri obravnavi redkih obolenj: diagnostika za preprečevanje in zdravljenje, skrb za vrhunsko zdravstveno oskrbo,

deljenje informacij za skupen napredek ter integrirana socialna oskrba in izobraževanje vseh deležnikov. Na konferenci so tudi predstavili Načrt dela na področju redkih bolezni za obdobje 2021 do 2030 ter Akcijski načrt za leti 2022 in 2023. Vsi predstavljeni referati bodo objavljeni v knjižici, ki je trenutno še v pripravi.

V lanskem letu je v sodelovanju Društva distrofikov Slovenije in Združenja za redke bolezni Slovenije ter finančni podpori podjetja Novartis nastal film Redke bolezni v tekmi s časom. Film si lahko ogledate na <https://www.youtube.com/watch?v=xOiYw-Kf-64>

■ Andreja Šuštar



Sodelujoči strokovnjaki na konferenci ob Dnevu redkih bolezni (zajem zaslona)



Vlada Republike Slovenije je 17. marca 2022 izdala soglasje k imenovanju Boruta Severja, univ. dipl. pravnika, za novega direktorja Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij (FIHO). Gospod Sever, dosednji predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije, velja za dobrega poznavalca delovanja invalidskih organizacij in zagovornika preglednega razdeljevanja finančnih sredstev med humanitarnimi in invalidskimi organizacijami.

FOTO: Tomi Lombard/Delo

Distrofiki v medijih

Ob mednarodnem dnevu invalidov, 3. 12. 2021 sta v Odmevih nastopila mag. Mateja Toman, predsednica Sveta za invalide RS, in Borut Sever, predsednik Nacionalnega sveta invalidskih organizacij Slovenije. Posnetek prispevka si lahko ogledate v arhivu <https://www.rtv slo.si/rtv365/arhiv/174828065?s=tv>

V reviji Medicina & Ljudje so v decembru o svojem življenju s SMA spregovorili član Bogdan Babšek ter članici Brina Vlaj in Tea Černigoj Pušnjak. Članki so dostopni na:

- <https://medicina.finance.si/8983980/Spinalna-misicna-atrofija-Osebnazgodba-Bogdana-Babska>)
- <https://medicina.finance.si/8984516/Osebnazgodba-Brine-Vlaj-bolnice-s-SMA-Karseda-samostojno-zivljenje-miomogocajo-tri-osebne-asistentke>
- <https://medicina.finance.si/8984519/Osebnazgodba-Teje-Cernigoj-Pusnjak-bolnice-s-SMA-Morala-semnacrtovali-vsako-podrobnost-tudikdo-mi-bo-pomagala-odpreti-vrata>

Na spletni okrogli mizi Pogledi strokovnjakov za boljše razumevanje bolezni – spinalna mišična atrofija, ki jo je 13. 12. 2021 organizirala revija Medicina in Ljudje, so se pogovarjali o življenju s spinalno mišično atrofijo (SMA). Sodelovali so izr. prof. dr. Damjan Osredkar, dr. med., doc. dr. Blaž Koritnik, dr. med., doc. dr. Evgen Benedik, dr. med., doc. dr. Metka Moharič, dr. med., Tea Černigoj Pušnjak, Bogdan Babšek, Ana Jerak in Urša Omejec. Okrogla miza je bila namenjena le strokovni javnosti.

V spletnem pogovoru z naslovom Pot do celostnega zdravljenja tudi v naših rokah?, ki ga je 15. februarja 2022 pripravil STAKlub skupaj s predstavniki društev bolnikov, so sodelovali predstojnik Centra za diagnostiko in zdravljenje Fabryjeve bolezni v SB Slovenj Gradec prim. Bojan Vujkovic, dr. med., Jože Faganel iz Društva hemofilikov Slovenije, Kristina Modic iz Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo in Tea Černigoj Pušnjak iz Društva distrofikov Slovenije.

V oddaji Prisluh nimo tišini 9. aprila 2022 na Prvem programu Televizije Slovenija so spregovorili o socialnih transferjih. Za invalide, ki imajo poleg osnovnih življenjskih stroškov še dodatne izdatke za posebno prehrano, terapije in nujno potrebne posebne pripomočke zaradi svoje invalidnosti, je to dobra novica. V oddaji je spregovoril društveni sodelavec Iztok Mrak. Posnetek oddaje si lahko ogledate na <https://www.rtv slo.si/rtv365/arhiv/174863392?s=tv>

REŠITEV REBUSA

iz 36. številke MAŽa je
»najdaljša čarobna noč prihaja«.

Pravilno je odgovoril član društva in avtor nekaterih prispevkov v MAŽu **Toni Škufca**.

Toni, čestitamo!
Nagrado prejmete po pošti.



Društvene novičke

SREČANJA ODBORA ZA ALS

Člani Odbora za ALS so redna mesečna srečanja v letu 2022 pričeli s potopisnim predavanjem mlade popotnice Dijane Čatakovič o celinski Portugalski in Azorskem otoku Sao Miguel. Na februarjem srečanju sta prof. dr. Duška Meh, dr. med., in Dejan Georgiev, mag. psih., spregovorila o bolečini pri obolelih z ALS, marčevsko srečanje pa je bilo posvečeno motnjam govora v sklopu bolezni motoričnega nevrona. Gostja srečanja, logopedinja Špela Pirc iz URI Soča, je predstavila tudi delovanje komunikatorja in postopek ocene ter pridobitve pripomočka. V aprilu smo obdelali še eno temo, ki zelo vpliva na kvaliteto življenja ALS obolelih, in sicer motnje požiranja. Logopedinja iz URI Soča, Marjeta Trček Kavčič, je v sklopu te teme predstavila tudi izsledke raziskave iz svoje doktorske naloge o izkušnjah ALS obolelih glede uporabe gastrostome.

TEČAJ EXCELA

V marcu smo v sodelovanju s podjetjem B2 organizirali osnovni tečaj Excela preko spleta. Excel predstavlja močno analitično in grafično orodje, ki je uporabno zasebno in pridobili profesionalno. Na osem urnem tečaju so tečajniki pridobili osnovna znanja o različnih orodjih in funkcionalnostih, ki jih Excel vsebuje, ter rešili nekaj praktičnih primerov.

POTOPIŠNO PREDAVANJE

Dober obisk spletnega potopisnega predavanja sredi marca o Indoneziji je potrdil, da smo že kar malo »naveličani« domačih logov. Članom že dobro poznana popotnica Dijana Čatakovič se je v Indonezijo sprva odpravila na štiri mesečno študijsko izmenjavo Asia Exchange, a jo je država tako navdušila, da je svoje življenje ob Indijske oceanu podaljšala še za šest mesecev. Predstavila nam je avanturistično dvomesečno potovanje s skuterjem in spregovorila o manj poznanih otokih ter o nekaterih slabih stvareh, ki jih kot turist v kratkem času težko opaziš, pokažejo pa se, ko v državi živiš dlje časa.

TEČAJ NLP

V februarju je zaključila nadaljnje izobraževanje skupina za Nevrolingvistično programiranje (NLP) coach praktik. NLP Coach z naprednimi tehnikami in pristopi s področja NLP in coachinga pridobi znanja in veščine za uresničevanje svojih skritih potencialov, tako za osebno kot tudi poklicno rast. Udeležencem želimo uspešno implementacijo pridobljenih znanj pri nadaljnjem kariernem razvoju.

FIHO POROČILO ZA LETO 2021

Na Fundacijo za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij smo vsako leto dolžni poročati o porabi sredstev za preteklo leto, vključno s številom uporabnikov društvenih posebnih socialnih programov. Strokovni sodelavci društva so pripravili Poročilo o realizaciji finančno ovrednotenega delovnega programa Društva distrofikov Slovenije iz sredstev FIHO za leto 2021, ki ga je obravnaval in sprejel društveni upravni odbor na seji 23. 2. 2022. Poročilo je bilo v predpisanim roku oddano.

SKUPINSKA OBNOVITVENA REHABILITACIJA 2022

Tudi v letošnjem letu pri društvu izvajamo zdravstveni program Skupinske obnovitvene rehabilitacije v Domu dva topola v Izoli. S programom smo pričeli 11.4.2022 in bo trajal do 7. 11. 2022. Pogoji za izvajanje je uspešna prijava na Javni razpis ZZZS za izbiro organizatorja skupinske obnovitvene rehabilitacije. Pogoji za izvedbo ostajajo na enaki ravni kot v preteklem letu. Zavod bo sofinanciral skupinsko obnovitveno rehabilitacijo 443 zavarovanim osebam z mišičnimi in živčno-mišičnimi boleznimi in 156 spremljevalcem. Program bo potekal v skupinah po 14 dni, s povprečno od 30 do 35 udeležencev na posamezno skupino.

TRENINGI HOKEJA NA INVALIDSKIH VOZIČKIH

Po izteku epidemije so se lahko ponovno pričeli tudi treningi hokeja na invalidskih vozičkih. Treningi potekajo v športni dvorani CIRIUS v Kamniku, vsak četrtek od 18.30 do 20.30 ure. Hokejisti v svoje vrste vabijo nove člane.

TEČAJ ITALIJANSKEGA JEZIKA

Prav tako v marcu smo v sodelovanju z jezikovno šolo Lingula pričeli z začetnim tečajem italijanščine, s poudarkom na komunikaciji v raznolikih vsakodnevnih situacijah. Tečaj poteka v manjši skupini z izkušeno učiteljico preko MS Teams, in s priloženimi e-gradivi za sprotno učenje in utrjevanje snovi. Tečajniki se bodo srečevali 15 ponedeljkov popoldan.

STATUS NEVLADNE ORGANIZACIJE V JAVNEM INTERESU

Naše društvo ima pridobljen status nevladne organizacije v javnem interesu na področju socialnega varstva in na področju zdravstvenega varstva. Do 31. marca smo bili na podlagi določil Zakona o nevladnih organizacijah zavezani k predložitvi poročil za pretekli dve leti, z dokazili o aktivnostih in pomembnejših dosežkih, in programa bodočega delovanja za naslednji dve leti, ločeno za obe področji. Poročili in plana delovanja je obravnaval in sprejel društveni upravni odbor na seji 31. 3. 2022.

KLIMATSKA REHABILITACIJA

Po dvoletnem premoru smo v letošnjem letu zopet izvedli aktivno klimatsko rehabilitacijo, ki je potekala v okviru programa Ohranjanje zdravja med 25. 3. in 8. 4. 2022 v Domu dva topola v Izoli. Aktivnosti v okviru programa se je v letošnjem letu udeležilo 64 članov.

■ Andreja Šuštar

BIO - QINON Q10

Društvo distrofikov Slovenije ponuja Q10 v treh oblikah, in sicer v obliki kapsul, sirupa ali ustnega pršila. Sirup in ustno razpršilo sta še posebej primerna za ljudi, ki ne morejo uživati kapsul.

Bio-Qinona Q10 v kapsulah je pakiran v škatli po 150 tablet, posamezna kapsula vsebuje 100 mg Q10. Ob odmerku ene kapsule na dan škatla zadostuje za 5 mesecev.

Quvital® Q10 Forte je prehransko dopolnilo v tekoči obliki z okusom jabolka.

V običajnem dnevnem odmerku (dozirna žlička 5 ml) vsebuje 75 mg aktivne vodotopne oblike koencima Q10 (Q10Vital®), poleg tega pa vsebuje še vitamin B1 (tiamin). Ob odmerku ene dozirne žličke na dan izdelek zadošča za 36 dni.

Quvital® Q10 ustno pršilo prav tako kot tekočina poleg Q10 vsebuje tudi vitamin B1 (tiamin).

Dnevni odmerek (5 razprškov) vsebuje 50 mg aktivne vodotopne oblike koencima Q10 (Q10Vital®). Pršilo ima okus ananasa. Ob dnevnem odmerku 5 razprškov izdelek zadošča za 30 dni.

Društvo sofinancira nakup vseh treh oblik Q10, in sicer posamezniku za plačilo ostane za kapsule 52,00 EUR, za tekoči Q10 15,00 EUR in ustno pršilo 8,00 EUR.

Q10 naročite pri sodelavki Nataši Kosi po telefonu na št. 01/47 20 501 ali e-pošti natasa.kosi@drustvo-distrofikov.si. Ob naročilu boste prejeli položnico za plačilo in ko jo boste poravnali, vam bomo naročeni Q10 poslali po pošti.

Prvo ligaško tekmovanje v bocci v letu 2022

V Cirius Kamnik je v soboto, 12. marca 2022, potekalo prvo letošnje ligaško tekmovanje posameznikov v bocci, na katerem so tekmovali tudi člani našega društva. Tekmovanje je potekalo v kategorijah BC1, BC2, BC3, BC4, BC5 in OPEN.

Za Društvo distrofikov Slovenije so tekmovali Matjaž in Nataša Bartol, Niko in Timi Čížek, Tatjana Strmčnik, Tina Cerk, Oliver Jangelov in Klemen Kramžar, ki so tekmovali v kategorijah BC3, BC4 in OPEN. Za Tino, Oliverja in Klemena je bilo to prvo tekmovanje, saj so se društvenim bočarjem pridružili v tem letu. Na ligaškem tekmovanju je tekmoval tudi član Gašper Kalajžič, ki tekmuje za Cirius Kamnik.

Zmagovalne uvrstitve v posameznih kategorijah, v katerih je naše društvo imelo svoje predstavnike:

BC3:

1. Gašper Kalajžič (na sredini)
2. Nika Škof
3. Klemen Kramžar (levi)



BC4:

1. Matjaž Bartol (na sredini)
2. Niko Čížek (desni)
3. Tatjana Strmčnik (leva)



Naslednje ligaško tekmovanje v posamezni konkurenci bo 23. aprila 2022 ob. 9. uri v Cirius Kamnik.

Povzeto po <http://boccia.si/>

■ Andreja Šuštar

OPEN:

1. Timotej Čížek (na sredini)
2. Armin Čatič
3. Manca Walland

Praznujmo prihodnost. Praznujmo življenje.

Roche praznuje 125 let.

Obiščite našo spletno stran www.roche.si

M-SI-00000332 (V1.0)

Informacija pripravljena september 2021.

125 YEARS
Celebrate Life

25 let v Sloveniji

Državni zbor RS je na plenarni seji dne 16. 3. 2022 sprejel sklep o imenovanju članov Sveta Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji za mandatno obdobje 2022 – 2027. V Svet Fundacije je bil za dobo petih let na predlog našega društva in reprezentativnih in drugih invalidskih organizacij, ki delujejo na državni ravni ter se združujejo v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije, imenovan sodelavec našega društva Iztok Mrak, univ. dipl. soc. delavec.

Na 10. korespondenčni seji je upravni odbor društva v delovno skupino NSIOS za pripravo predloga ureditve pravice do invalidnine za telesno okvaro imenoval Mojco Sušec in v delovno skupino NSIOS za dostopnost informacij in komunikacij Blaža Urbanča.

Na 11. korespondenčni seji je upravni odbor društva imenoval strokovno komisijo za obravnavo pritožb glede izbirnega postopka za obnovo rehabilitacijo v Domu dva topola za leto 2022 v sestavi prof. dr. Janez Zidar, dr. med., doc. dr. Primož Novak, dr. med. in Teja Kovačec Hermann, dr. med..

Na 11. korespondenčni seji je upravni odbor društva za člana upravnega odbora Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja za dokončanje mandatnega obdobja 2021 – 2025 imenoval Tilna Ribnikarja.

Vabimo vas, da spremljate objave
na društveni spletni strani
www.drustvo-distrofikov.si
in po novem tudi na **FB strani!**

20 let Odbora za ALS

Živeti in upati je naslov knjige Vinka Rozmana, enega izmed pobudnikov in ustanoviteljev Odbora za ALS, ki v letošnjem letu praznuje 20. letnico delovanja.

Naslov knjige dobro ponazori občutja vsakega obolelega ob postavitvi diagnoze, ki zadane kot strela z jasnega neba, torej kako živeti s to diagnozo in imeti upanje, da se bo medicina čim prej "dokopala" do učinkovitega zdravlila. Gospod Vinko Rozman je zbolel v zgodnji 60 letih, ko se je ravno upokojil in imel v načrtu cel kup osebnih projektov, za katere je prej zmanjkovalo časa. Bil je pedagog in pisana beseda mu je bila blizu, zato ne preseneča, da se je lotil pisanja dnevnikiških zapisov o vsakdanu obolelega z ALS. Vendar to ni bil edini način njegovega soočanja z obolenjem. Želel si je spoznati tudi druge obolele, se z njimi o obolenju pogovarjati in deliti izkušnje. Gnala pa ga je tudi iskrena želja narediti nekaj dobrega za širšo skupnost. Ko je na enem izmed zdravstvenih pregledov spoznal soobolelega Andreja Čampo, so skupaj s soprogrami Slavko Rozman in Metko Habič prišli na idejo, da poiščejo še koga od obolelih in pričnejo s prizadevanji za priznanje zdravila Rilutek (Riluzol) v Sloveniji. Obrnili

so se na naše društvo in na zdravniške prof. dr. Janeza Zidarja, prof. dr. Antona Zupana in asist. mag. Aleša Pražnikarja. Rezultat te, v današnjih časih bi temu rekli civilne iniciative, je bila ustanovitev Odbora za ALS in registracija zdravila Rilutek 25.11.2005 tudi v Sloveniji. Da se je slednje uresničilo, gre velika zasluga zdravstvenemu timu iz Kliničnega inštituta za klinično nevrofiziologijo Nevrološke klinike UKC Ljubljana, ki se je prav tako v letu 2002 oblikoval v Tim za ALS.

V teh dvajsetih letih se je v okviru društva z delovanjem Odbora za ALS nadgradila organizirana skrb za ALS obolele. Strokovni sodelavci društva nudimo pomoč obolelim z ALS na različnih področjih in smo na voljo, če kdo potrebuje pogovor o svojih težavah, da ga nekdo sliši in posluša. S svojim delovanjem smo usmerjeni k izboljšanju kvalitete življenja obolelih in svojcev, saj pozornost posvečamo tudi tistim, ki živijo z obolelim z ALS ali so udeleženi pri skrbi za obolelega.

V teh letih smo spoznali izjemne ljudi, ki so nas učili o obolenju in skupaj z njimi smo nabirali izkušnje.

Ideja Vinka Rozmana o združevanju obolelih v Odbor za ALS še vedno živi. Na to smo ponosni, zato bomo **20. obletnico delovanja Odbora slavnostno obeležili na Svetovni dan ALS 21. junija 2022.** Slavnostni dogodek bomo organizirali v sodelovanju s Timom za ALS, ki prav tako praznuje okroglo dvajset letnico delovanja. Dogodek bo potekal v popoldanskem času v **hotelu Mons v Ljubljani**, razdeljen pa bo v uradni del s predavanji in družabni del s pogostitvijo. Program je v pripravi in vas bomo o njem pravočasno obvestili, že zdaj pa vas **vabimo, da si 21. junij rezervirate čas za praznovanje okroglega jubileja Odbora za ALS.** Za vse, ki se dogodka ne boste mogli udeležiti, bo organiziran tudi spletni prenos.

MATJAŽEVO DOBRODELNO KOLESARJENJE Z OBISKOM 212 OBČIN

Eden izmed namenov delovanja Odbora je tudi ozaveščanje širše javnosti o ALS obolenju in o težavah, s katerimi se srečujejo oboleli in svojci. V jubilejnem letu si želimo, da bi v medijih imeli več priložnosti, da spregovorimo o ALS obolenju in predstavimo osebne izkušnje obolelih in svojcev. Prav s tem namenom smo se odzvali povabilu **Matjaža Hribljana in Kolesarskega kluba Jan Sport iz Vrhnike**, da sodelujemo v dobrodelnem kolesarjenju po 212 slovenskih občinah.

Matjaž Hribljan je mlad cestni kolesar, doma iz Ivanjega sela. Je kolesarski strokovnjak in svoje bogate izkušnje deli v vlogih na svoji FB strani in YT kanalu. V prostem času je tudi prostovoljni gasilec, tako da ideja, da kolesarjenju



Udeleženci ustanovnega srečanja Odbora za ALS



Matjaž Hribljan bo kolesaril za obolele z ALS

prida dobrodelnost, ne preseneča. V lanskem letu je tako en dan kolesaril z Mihom Deželakom, ki z Radiem 1 vsako leto zbira denar za počitnice otrok, dobrodelno pa je tudi prekolesaril slovensko diagonalo. Njegov letošnji osebni projekt je v 13 dneh prekolesariti vseh 212 slovenskih občin, s pričetkom 19. julija v Cerknici. Trasa kolesarskega podviga je trenutno v pripravi, zato vas bomo o morebitnih postankih v vašem kraju še obvestili, hkrati vas vabimo, da spremljajte objave na društveni spletni (www.drustvo-distrofikov.si) in FB strani.

Ob takih donatorskih akcijah se zastavi vprašanje, čemu nameniti zbrana sredstva. Strokovni sodelavci društva smo odločitev skrbno premislili in pri predlogih izhajali iz potreb obolelih z ALS, ki jih zaznavamo pri svojem delu in ki jih drugi finančni viri ne omogočajo realizirati. Zavedamo se neenakopravnega položaja pri zagotavljanju ustrezne fizične pomoči med obolelimi, ki so upravičeni do osebne asistencije, in obolelimi, ki do nje, zaradi strostne omejitve 65 let, niso upravičeni, zato smo se odločili, da se del zbranih sredstev nameni za kritje stroškov pomoči na domu. Oboleli se na društvo pogosto obračate s prošnjo po izposoji električne negovalne postelje, v zadnjem času tudi po izposoji stropnega dvigala. Žal imamo na društvu le tri take postelje, ki so ves čas v uporabi, stropnega dvigala za izposojajo pa niti nimamo, zato si želimo fond pripomočkov, ki jih izposojamo, dopolniti s pomočjo donatorskih sredstev. Zavedamo se, da

so časi težki in da se sredstev mogoče ne bo nabralo niti za uresničitev enega našega predloga. Če ne drugače, se nam zdi zelo pomembno že to, da jasno in glasno spregovorimo o ALS obolenju.

Seveda potek akcije ni odvisen le od Matjaža in ekipe Jan Sporta, ki bodo skrbeli za organizacijo in izvedbo, ampak tudi od društva in obolelih z ALS. Naloga društvenih sodelavcev v tej akciji bo, da bomo donatorjem pojasnjevali in posredovali informacije o ALS obolenju, jih povezovali s strokovnjaki in obolelimi ter iskali kanale za

medijsko podporo akciji. Sodelovanje obolelih z ALS vidimo na naslednjih področjih: vabimo vas, da predstavite svojo življenjsko zgodbo javnosti, se udeležite Matjaževega postanka v vašem kraju, vaši svojci ali prijatelji lahko del poti prekolesarijo skupaj z Matjažem ali pa pomagata vzpostaviti kontakt z lokalnim medijem itd. Obrolele z ALS vabimo, da premisli o naših predlogih in nam sporočite svoje mnenje. Vaših predlogov in sodelovanja bomo zelo veseli. Seveda pa k sodelovanju vabimo tudi druge člane društva.

V tujini so akcije zbiranja donatorskih sredstev ustaljena praksa združenj. Naše društvo je v preteklosti izvedlo več manjših akcij (za nakup električne postelje in dihalnega aparata, za sofinanciranje najemnin za dihalni aparat, za izdajo knjige Živeti in upati), v letu 2014 pa smo sodelovali v večji mednarodno odmevni akciji »Ice Bucket Challenge«, s katero so se zbirala sredstva za raziskave ALS.

Veselimo se Matjaževega dobrodelnega kolesarjenja z obiskom 212 občin, saj bo to odlična priložnost za ozaveščanje širše javnosti o ALS obolenju, z akcijo pa bomo tudi zaokrožili praznovanje 20. obletnice delovanja Odbora za ALS.

■ Andreja Šuštar



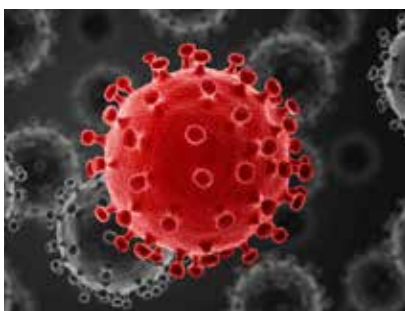
Mednarodni dobrodelni izziv Ice Bucket Challenge, 2014

Usodni dogodki nas krepijo

Za nami je zahtevno poslovno leto 2021, ki je potekalo v znamenju nadaljevanja epidemije koronavirusa ter velike materialne škode, katero je podjetje utrpelo v jesenskih poplavih. In ko smo verjeli, da smo doživeli že skoraj vse, nas je v času priprave zaključnega računa pretresla novica, da se je za vedno poslovil dolgoletni sodelavec in član nadzornega sveta Ivo Jakovljevič ter nekaj dni za tem še novica, da je izbruhnila vojna v Ukrajini.

Februar je mesec, v katerem ocenjujemo dosežene rezultate poslovanja v preteklem letu. Celovita analiza poslovanja je pokazala, da smo, ne glede na številna nepredvidljiva dogajanja v poslovnem okolju, v Birografiki BORI realizirali dober poslovni rezultat. Poleg ekonomskih olajšav, namenjenim invalidskim podjetjem, je bila Birografika BORI tako kot ostali gospodarski subjekti v Sloveniji v okoliščinah širitve koronavirusa, deležna tudi posebnih državnih pomoči, če je izkazovala upravičenja na temelju sprejete interventne zakonodaje. Za omilitev negativnih posledic epidemije so bili na nacionalni ravni sprejeti obsežni paketi ukrepov, usmerjeni v blaženje izpada prihodkov gospodarstva in prebivalstva, zagotavljanje likvidnosti in podporo pri ponovnem okrevanju gospodarske aktivnosti.

Grafična dejavnost sodi med panoge, ki jih je pandemija zelo prizadela, kar se odraža v padcu gospodarske rasti, nižji potrošnji in proizvodnji. Navedeni vplivi na poslovanje podjetja so bili tekom leta relativno močni. Brez uveljavljanja interventnih ukrepov vlade, kot na primer nadomestilo plače za čakanje na delo, nadomestilo za skrajšani delovni čas, nadomestilo za odrejeno karanteno in nadomestilo za višjo silo, bi imeli med letom težave pri ohranjanju poslovnih procesov, likvidnosti in delovnih mest. Po preverbi pogojev za državne pomoči na presečni datum, in sicer zadnji dan lanskega leta, smo bili ob upoštevanju 13,34 % padca prihodkov od prodaje proizvodov in storitev v letu 2021 glede na leto 2019, upravičeni do državnih pomoči za zgoraj navedene ukrepe.



Virus Covid-19.

Poleg spopadanja s posledicami pandemije pa smo konec septembra v podjetju doživeli še naravno ujmo, v kateri je prišlo do poplave prostorov kopirnice, proizvodnih prostorov tiskarne, systemske sobe, dvigala ter posledično velike materialne škode na strojni in računalniški opremi. V navedenih razmerah je prišlo tudi do popolnega izpada delovanja informacijskega



Poplavljeni stroji in pisarna.

sistema. Z veliko truda in ob pomoči zunanjih sodelavcev smo uspeli sistem usposobiti v štiriindvajsetih urah, ter povrniti vse podatke brez kakršnih koli izgub. Zaradi poškodb na strojni opremi in nezanesljivosti delovanja zaradi vode poškodovanih komponent, smo večino podatkov virtualnih strežnikov preselili na izposojeno strojno opremo, ki nam je omogočila nemoteno in stabilno delovanje informacijskega sistema. V poplavi sta bila uničena tudi dva digitalna tiskarska stroja znamke Arizona, katera smo nadomestili z novim digitalnim strojem

za ploski tisk Hand Top, kar je zahtevalo še dodatno investiranje v velikoformatni stroj za kaširanje. Za kopirnico je bil šele pred dnevi izdobil nov črno bel digitalni kopirni stroj kot nadomestilo za v poplavi uničen kopirni stroj. Velike težave so bile tudi pri izdobi v poplavi uničene računalniške opreme in odpravi okvar na dvigalu.

Ker so vsi procesi v podjetju informacijsko podprti, je podjetje usodno vezano na zagotavljanje razpoložljivosti in odzivnosti informacijskega sistema, ki pa je bil zaradi poplave kratek čas

neodziven. Velika zahvala gre zaposlenim, ki so v času poplave bili na delu in so s takojšnjim ukrepanjem storili vse, kar je bilo v danih razmerah možno, da je škoda manjša kot bi lahko bila, in tudi poslovnim partnerjem, ki so nam nesebično priskočili na pomoč ter začasno odstopili grafično opremo in serverje, da smo resnično v zelo kratkem času lahko vzpostavili poslovanje podjetja.



Vnos in postavitve novega digitalnega stroja.

In ko smo se vsaj malo opomogli od covid in poplave, nas je presenetila vest o smrti Iva Jakovljeviča. Le malo kdo ve, da je bil Ivo tudi član Nadzornega sveta podjetja, katerega funkcija ni odločanje, ampak v imenu ustanovitelja in lastnika spremljanje in preverjanje poslovanja podjetja. Ivo je bil s svojim odgovornim delovanjem kot nadzornik Društva distrofikov Slovenije zvest ideji in poslanstvu našega invalidskega podjetja. S svojim čutom za ustvarjalnost in motiviranostjo je podpiral razvojne usmeritve podjetja na področju usposabljanja in zaposlovanja invalidov kakor tudi na grafičnem področju. Še zlasti se je razveselil vsake nove zaposlitve mladega distrofika, vsake nove tehnološke pridobitve podjetja in seveda dobrih poslovnih rezultatov. Med člani Nadzornega sveta je zazijala praznina, ki je ne bo mogoče nadomestiti čez noč, izgubili smo predanega člana in srčnega sodelavca, na katerega smo se lahko vedno zanesli. Kot član Nadzornega sveta se je skupaj s

strokovnimi sodelavci podjetja redno udeleževal konferenc invalidskih podjetij v organizaciji Zavoda invalidskih podjetij Slovenije (ZIPS) in spremljal trende zaposlovanja in usposabljanja invalidov tudi v mednarodnem okolju.

Ne glede na vse okoliščine v letošnje leto vstopamo pogumno in odločno. V zdajšnjih zelo negotovih razmerah zaradi sankcij in omejitev ob izbruhu vojne v Ukrajini, ko se gospodarsko in politično dogajanje tako po svetu kot doma nenehno spreminja, poslovnih procesov podjetja pa ni mogoče kar na hitro prilagajati in spreminjati, je zelo težko realno oceniti položaj podjetja v letošnjem letu in nadaljnji razvoj poslovnih tokov. Vsekakor se vsak dan posebej sprašujemo, kako naprej v luči novih izzivov.

V domačem poslovnem okolju se bomo gotovo soočali z negativnimi vplivi energetske krize tako na inflacijo kot posledično na rast življenjskih stroškov. Izzivi podjetja bodo pritisk na

rast plač in višji stroški poslovanja, kakor tudi iskanje kvalificiranih delavcev ter odpravljanje posledic epidemije koronavirusa. Velja pa opozoriti, da kljub razvoju cepiva obstaja še veliko nejasnosti glede nadaljnjega poteka pandemije. Zgolj predpostavljamo lahko, da ukrepi za zaježitev ne bodo več omejevali javnega življenja in dela ter da se obnašanje potrošnikov povrne v ustaljene okvirje. Prav zato bomo predvsem z znanjem in delavnostjo zaposlenih stopali po poti obvladovanja številnih tveganj in uresničevanja zastavljenih ciljev ter nalog podjetja. Ovire in izzivi bodo vedno prisotni, vendar verjamemo, da jih bo mogoče rešiti. Slednje bi si zagotovo želel tudi Ivo, da se življenje in delo vseh nas nemoteno nadaljuje.

■ Poslovodja

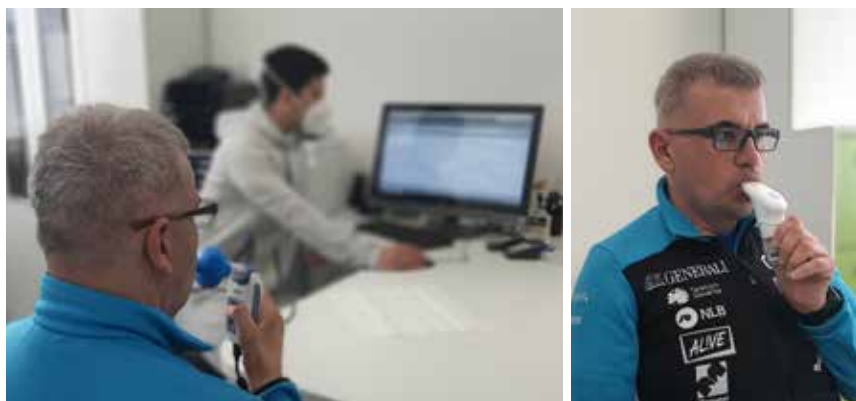
Renata Punčuh Radovanovič,
univ. dipl. iur.



Ivo s sodelavci na konferenci invalidskih podjetij, Ljubljana 2016.

Vadba dihalnih mišic

Težko dihanje je simptom, ki ga občuti večina ljudi z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji ter predstavlja enega izmed glavnih vzrokov za slabo kvaliteto življenja.



Respiratorne težave povzročajo oslabelost vdihnih in izdihnih mišic ter posledično dihanje preko trebušne prepone. Najpogostejše respiratorne težave so šibak kašelj, nabiranje sluzi v spodnjih dihalih, oslabilo dihanje med spanjem, nerazvitost prsnega koša ter ponavljajoče okužbe dihal.

RESPIRATORNA OBRAVNAVA

V sklopu respiratorne fizioterapije v Domu dva topola obolele z mišičnimi in živčno-mišičnimi obolenji redno spremljamo z meritvijo spirometrije, s katero merimo pljučne funkcije, kot so vitalna kapaciteta (VC), forsiran ekspiracijski volumen v prvi sekundi (FEV1) ter največji inspiracijski in ekspiracijski tlak.

Že vrsto let vsakodnevno izvajamo dihalne vaje, ki privedejo do izboljšanja dihalnih funkcij ter boljše telesne kondicije. Prav tako izvajamo asistirano izkašljevanje, ventilacijo ter mobilizacijo prsnega koša za vse obolele, ki imajo vitalno kapaciteto nižjo od 50 %.

POWERBREATHE DIHALNI PRIPOMOČEK

V letošnjem letu smo nadgradili program respiratorne fizioterapije s POWERbreathe aparatom, ki predstavlja svetovno vodilno tehnologijo reševanja respiratornih težav v zdravstvu. V zadnjih letih so namreč raziskave v svetu in tudi pri nas pokazale pozitivne učinke vadbe na delovanje dihalnih mišic. Laboratorijski testi so pokazali,

da lahko s samo tridesetimi vdihmi 2-krat dnevno dosežemo povečanje moči inspiratornih mišic pri mišično in živčno-mišično obolelih. Prav tako pa je pripomoček primeren tudi za osebe z astmo, s KOPB-jem, s srčnim popuščanjem, s cistično fibrozo ter posameznikom po preboleli bolezni covid-19.

Pri prvem obisku osebi razložimo pomen in potek testiranja s POWERbreathe aparatom in opravimo meritve moči inspiratornih dihalnih mišic. Nato posameznika opremimo z mehanskim POWERbreathe pripomočkom in navodili za vsakodnevno uporabo na domu. POWERbreathe je pripomoček za vadbo mišic, ki sodelujejo pri vdihu. Pri dihanju preko mehanskega aparata je vdih otežen in s tem omogoča vadbo inspiratornih mišic. Izdih ni otežen in poteka povsem naravno. To omogoča dihalnim mišicam počitek in sprostitve.

Način vadbe se prilagodi vsakemu posamezniku, običajno pa so učinki opazni že po nekaj mesecih redne uporabe pripomočka s po tridesetimi vdihmi 2-krat dnevno. Po določenem obdobju vadbe se osebo ponovno testira (na vsake 3 mesece) ter vidi morebitne spremembe in izboljšave, ki služijo kot vodilo pri nadaljnjemu planiranju vadbe s POWERbreathe pripomočkom.

■ Služba fizioterapije



FUL ŽUR!
NIKJER NI BILLO TAKO LEPO, KOT V
IZOLAH = RESORS DVA TOPOLA - NA SILVESTROVO
DOBRA HRANA, DOBRA GLASBA IN SE KAT
BI SE NAŠLO, KO NOVO LETO = 2022 = JE PRIŠLO.
HVALA VSEM, KI SE TRUJTE MOČNO,
DA TE TUDI NAM LEPO!
V. MÜLLNER
IZOLA, 01.01.2022

Prehrana obolelih z ALS

2.del

V nadaljevanju prispevka so predstavljene prilagoditve načina priprave hrane, različne konsistence in testne metode, s katerimi preverimo uspešnost izvedene prilagoditve pripravljenega obroka.

SMERNICE ZA STANDARDIZACIJO PREHRANE PRI OSEBAH Z MOTNJAMI POŽIRANJA

Pri pripravi primerne konsistence hrane in tekočine nam je v pomoč globalni standard mednarodne iniciative IDDSI -Smernice za standardizacijo prehrane pri osebah z motnjami požiranja, ki so predstavljene v nadaljevanju.

Posamezna stopnja je označena s številko, opisom in definicijo konsistence ter testno metodo, s katero preverimo uspešnost prilagoditve. Testne metode so: test pretočnosti (uporabimo 10 ml brizgo), test kapljanja z vilice (uporabimo običajno vilico), test nagiba žlice (uporabimo običajno žlico), test s pritiskom vilice, test s pritiskom žlice, test s palčkami in test s prstom. Stopnja 3 in 4 se pojavljata pri tekočinah in tudi pri hrani.

Stopnja 0

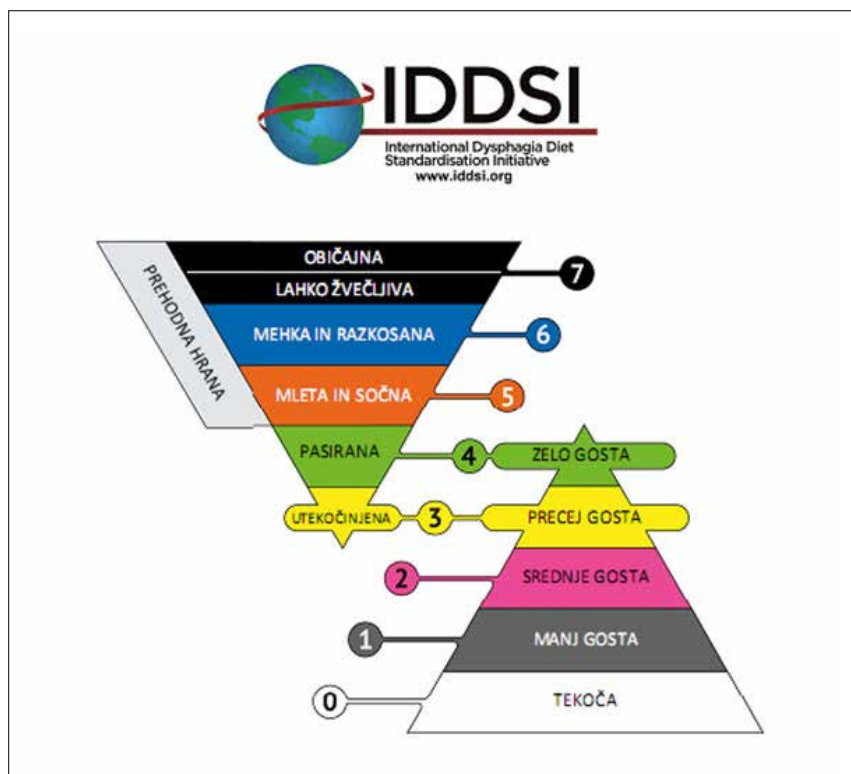
Obarvana je z belo barvo ter opisno označena kot "tekoče". Izvede se test pretočnosti, pri čemer mora v 10 sekundah iz brizge izteči vsa tekočina. Primer: voda, čaj.

Stopnja 1

Obarvana je s sivo barvo ter opisno označena kot "rahlo zgoščeno". Je gostejša kot voda, pitna po slamici, z brizgo ali dudo. Izvajamo test pretočnosti, kjer mora v 10 sekundah v brizgi ostati 1 - 4 ml tekočine. Primer: mleko.

Stopnja 2

Obarvana je z roza barvo ter opisno označena kot "delno zgoščeno". Iz žlice takšna tekočina steče počasneje kot popolnoma tekoča tekočina. Za pitje po slamici mora bolnik vložiti nekaj več truda kot pri pitju tekočih tekočin. Izvajamo test pretočnosti, pri katerem mora v 10 sekundah v brizgi ostati še



Vir: Odprta platforma za smernice IDDSI. www.iddsi.org <27.11.2021>.

4 – 8 ml tekočine. Primer: breskov ali marelični gosti sok, tekoči jogurt.

Stopnja 3

Obarvana je z rumeno barvo ter opisno označena kot "zmerno zgoščeno" oz. »utekočinjeno«. Lahko se pije iz kozarca ali po širši slamici ali dudi s širšo odprtino. Hrano te stopnje ne moremo jesti z vilico, lahko pa jo uživamo z žlico. Tekočina oziroma hrana se po vnosu v ustno votlino takoj pogoltne, predelava v ustni votlini ni potrebna. Izvajamo test pretočnosti, pri katerem mora po preteku 10 sekund v brizgi ostati celotna količina snovi. Primeren je tudi test kapljanja z vilice, kjer mora počasi kapljati skozi zareze vilice. Pri pritisku vilic na površino jedi ne pusti značilnega vzorca. Naslednji test, ki ga

lahko uporabimo, je test z žlico, kjer se jed z lahkoto razlije iz žlice in se na žlico ne prijema. Pri testu s prstom ugotovljamo, da je jed nemogoče zadržati s prsti, saj le-ta enostavno drsi med prsti in na njih pušča sledi. Primeri: krema, med, bučna kremna juha.

Stopnja 4

Obarvana z zeleno barvo ter opisno označena kot »zelo zgoščeno« oz. »pasirana hrana, čvrsti pire«. Po navedi to konsistenco jemo z žlico in je ne moremo piti iz kozarca ali preko slamice. Ni je potrebno žvečiti ali kakorkoli predelati v ustni votlini. Izvajamo test kapljanja z vilice, kjer le majhen delež pronica skozi, sicer pa snov ostane na vilici. Pri pritisku vilic na površino jedi, le-ta pusti značilen vzorec. Pri izvajanju

testa s prstom, snovi ne moremo prijeti in zadržati, le-ta pa na koži pušča sledi. Pri testu s palčkami ugotovimo, da snovi z njimi ne moremo držati. Pri testu z žlico ugotavljamo, da snov z lahkoto drsi iz žlice. Ob prenosu iz žlice na podlago, jed le malo spremeni obliko in se po podlagi ne razleze. Primer: čvrsti jogurt, puding.

Stopnja 5

Obarvana z oranžno barvo ter opisno označena kot »mleta, sesekljana hrana«. To je mehka in vlažna hrana, pri kateri se ob serviranju ne pojavi odvečna tekočina. V hrani so lahko prisotni majhni vidni koščki hrane (za otroke 2 – 4 mm, za odrasle 4 mm). Koščke lahko v ustni votlini enostavno pretlačimo z jezikom. Izvajamo test z vilico, kjer ob pritisku vilice na hrano le-to enostavno zmanjšamo še na manjše koščke. Hrana lahko enostavno potlačimo med zareze vilice. Zajeta hrana ostane na vilici in ne pronica skozi zareze. Test z žlico nam pokaže, da hrana na žlici ohrani svojo obliko. Če žlico obrnemo, mora le-ta z lahkoto zdrseti z nje. Na podlagi se lahko hrana nekoliko razleze. Pri testu s palčkami lahko hrano zajamemo in držimo. Pri testu s prstom hrano z lahkoto zadržimo, prav tako pa jo lahko tudi s prsti pretlačimo. Primer: mehka umešana jajca.

Stopnja 6

Obarvana z modro barvo ter opisno označena kot »mehki grizljaji«. Hrana te konsistence lahko jemo z vilico. Je mehka, nežna, vlažna in brez odvečne tekočine. Velikost kosčkov te hrane je v velikosti grizljaja. Pri testu z vilico nam mora uspjeti, da z njo razrežemo hrano na majhne koščke. S pritiskom vilice (pritisk palca je tolikšen, da barva kože pod nohtom posvetli) se konsistenca zmečka in spremeni obliko ter se ne vrne v prvotno. Pri testu z žlico moramo,

isto kot pri prejšnjem testu doseči, da hrano razrežemo in ob pritisku mora spremeniti obliko ter ostati spremenjena. Pri testu s palčkami hrano z lahkoto razkosamo na manjše kose. Primer: carski praženec.

Stopnja 7

Obarvana s črno barvo ter opisno označena kot »navadna dieta«. Pri stopnji 7 ni predpisov o konsistenci hrane. To je normalna, vsakdanja hrana, ki je razumno in starostno primerna posamezniku. Konsistence so lahko trde, hrustljave ali naravno mehke. Testiranje pri tej stopnji ni potrebno.

Smernice in testne metode so prevedene v slovenski jezik in so prosto dostopne na spletnem viru.

HRANJENJE PO GASTROSTOMI

Ob napredovali bolezni prihaja zaradi disfagije do podaljšane časa hranjenja, slabša se dihalna funkcija in večja nevarnost zadušitve. Zadostnega vnosa hranil tudi s prilagojeno konsistenco ne moremo več doseči, oboleli hujša. Izrednega pomena je pravočasna odločitev za vstavev gastrostome, preden pride do obsežne izgube telesne mase in poslabšanja dihalne funkcije.

Vstavev gastrostome je planiran poseg s krajšo hospitalizacijo na Nevrološki kliniki v UKC Ljubljana. V obravnavo obolelega na oddelku je vključen tim, ki ga sestavljajo zdravnik nevrolog, medicinske sestre, zdravstveniki, klinični logoped, klinični dietetik, fizioterapevt, respiratorni fizioterapevt in po potrebi še drugi strokovnjaki. Oboleli in njegovi svojci prejmejo natančna pisna in ustna navodila za hranjenje in nego gastrostome.

Za hranjenje po gastrostomi lahko uporabljamo hrano, ki je pripravljena

iz kuhanih ali dušenih živil z dodatkom tekočine (voda, juha, zelenjavni in sadni sok). Sestavine zmiksamo in precedimo skozi gosto žičnato cedilo, da dobimo konsistenco podobno gostemu soku. Pripravljamo mlečne, mesno-zelenjavne in sadne obroke.

Visokoenergijske in visokobeljakovinske obroke dodajamo tudi v obliki enteralne prehrane, ki jo na recept predpiše zdravnik nevrolog.

Ustrezno prilagojena konsistenca jedi je pogoj za varno hranjenje obolelih z ALS.

■ Sandra Beer Gregorc,
univ. dipl. inž. živil. tehnol.

Klinična dietetičarka, UKC Ljubljana,
Služba bolniške prehrane in
dietoterapije, Enota za dietetiko

Viri

Burgos R et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clinical Nutrition* 37 (2018) 354-396

Nacionalni portal o hrani in prehrani. Pridobljeno 27.11.2021 s, <https://www.prehrana.si/>

Odprta platforma za smernice IDDSI. Pridobljeno 27.11.2021 s, <https://www.iddsi.org/>

Peklaj E, Avramović Brumen B. Prehrana za bolnike s težavami pri požiranju – disfagijo. Onkološki inštitut Ljubljana, 2017

Referenčne vrednosti za energijski vnos ter vnos hranil, Tabelarična priporočila za otroke (od 1. leta starosti naprej), mladostnike, odrasle, starejše, nosečnice ter doječe matere. NIJZ, 2016

Sobotka L. et al. Basics in clinical nutrition. Fifth edition. Prague: Publishing House Galén, 2019 (531-536)

Vabimo vas, da delovanje društva in izvajanje posebnih socialnih programov podprete tako, da društvu namenite 1 % dohodnine. Vabimo vas, da izpolnite obrazec, ki ga dobite na društveni spletni strani **www.drustvo-distrofikov.si**, v zavihku Donacije.

Predstavitev novih možnosti zdravljenja SMA

Društvo distrofikov Slovenije je za svoje s SMA obbolele člane organiziralo spletno predavanje o novih možnostih zdravljenja z zdravilom risdiplam.

Uvodoma je zbrane pozdravila predsednica Društva distrofikov Slovenije **mag. Mateja Toman**, ki se je **doc. dr. Blažu Koritniku**, predstojniku Inštituta za klinično nevrofiziologijo (IKN) UKC Ljubljana, zahvalila za predstavitev novega zdravila risdiplam.

Doc. dr. Koritnik je svoje predavanje pričel tako, da je najprej na kratko opisal biološke značilnosti obolenja SMA in načine zdravljenja. Predstavil je izkušnje z zdravilom nusinersen, ki ga na KIKN od leta 2019 uporabljajo za zdravljenje odraslih s SMA. Zdravilo se vbrizga v hrbtenični kanal, zato je njegova aplikacija otežena in se izvaja izključno na Nevrološki kliniki UKC Ljubljana. Mnoge aplikacije zaradi deformacij hrbtenice potekajo s pomočjo CT slikanja pod nadzorom radiologa (CT vodena aplikacija).

Obe zdravili, tako nusinersen kot risdiplam, vplivata na gen SMN2, in sicer tako, da z jemanjem zdravila nastane več funkcionalne beljakovine SMN. Kljub temu, da je učinek zelo podoben,

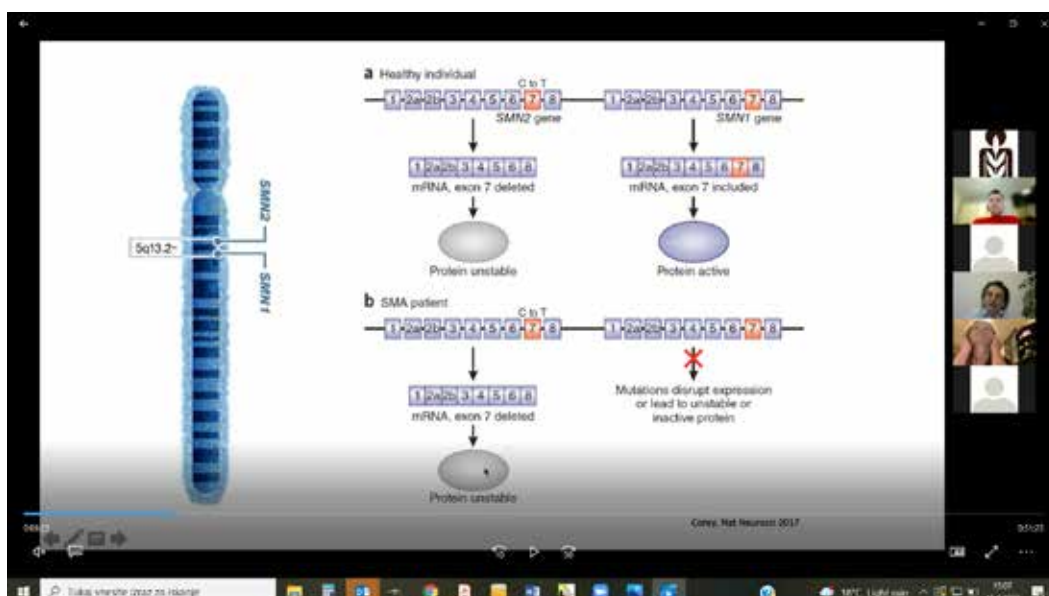
obstaja velika razlika v načinu prejemanja zdravila. Risdiplam je v obliki sirupa, ki se uživa dnevno. Mešanica se v izbrani lekarni pripravi za dva meseca, na to se z novim receptom ponovno prevzame zdravilo za naslednja dva meseca. Zdravilo se pripravi za dva meseca zato, ker je toliko časa obstojno, če z njim ravnamo v skladu z navodili proizvajalca.

Ker je zdravilo risdiplam tudi na ameriškem tržišču za zdravljenje odraslih na voljo šele od lani, iz dosedanjih izkušenj in opravljenih medicinskih študij še ni možno zanesljivo sklepati, katera oblika zdravljenja je za obbolele s SMA bolj primerna. Doc. dr. Koritnik je večkrat izpostavil, da je veliko odvisno tudi od načina življenja vsakega posameznika: če je prvo zdravilo učinkovito, nekdo najbrž ne bo posegal po drugem; če nekdo težko jemlje zdravila vsak dan, bo raje posegal po injekciji vsake štiri mesece, podobno najbrž tudi tisti, ki veliko potujejo. Slabost risdiplama je namreč v tem, da ga je potrebno ves čas hraniti v hladilniku.

Med publiko so prevladovala vprašanja glede vpliva zdravila risdiplam na načrtovanje potomstva, kar je še posebej pereče vprašanje za mlajšo generacijo distrofikov. Iz poskusov, ki so jih izvajali na živalih o vplivu zdravila na plod, so znanstveniki sklepali, da pri načrtovanju naraščaja ni priporočljivo sočasno jemanje zdravila. Z jemanjem risdiplama je priporočljivo prenehati štiri mesece pred načrtovano zanositvijo. Mladim to dejstvo zagotovo otežuje vsakdanje življenje, potrebnega je več odrekovanja in načrtovanja pri ustvarjanju družine.

Ne glede na odločitev za ali proti zdravljenju, ki jo mora sprejeti vsak zase v dogovoru z nevrologom, je dobrodošlo spoznanje, da za obbolele s SMA obstaja izbira. Vsi skupaj, tako društvo z vsemi svojimi člani kot strokovnjaki s področja medicine, smo se znašli pred novim izzivom. Le sodelovanje nas bo pripeljalo do najboljših možnih rezultatov.

■ Mag. Vesna Veingerl



Zakon o dolgotrajni oskrbi sprejet, a njegova uporaba postopna

Sistemska ureditev področja dolgotrajne oskrbe je bila predmet političnega diskurza že vrsto let. Krovni zakon za dolgotrajno oskrbo je bil v pripravi od leta 2002, dokončno je pa je bil Zakon o dolgotrajni oskrbi sprejet v Državnem zboru 9. 12. 2021. Večji del zakona je v uporabo stopil z 18. 1. 2022, določeni deli zakona pa bodo v uporabo prišli postopoma s 1. 1. 2023 in 1. 7. 2024. Trenutni Zakon o dolgotrajni oskrbi opredeljuje le začasne vire financiranja storitev, zato bo nemoteno dolgoročno financiranje potrebno urediti s posebnim dodatnim zakonom.

KDO JE UPRAVIČENEC PO ZAKONU O DOLGOTRAJNE OSKRBE?

Zakon o dolgotrajni oskrbi upravičenca ne pogojuje direktno z določeno starostno mejo, ampak z dejanskimi okoliščinami določene osebe. Do pravic iz dolgotrajne oskrbe je lahko upravičena vsaka oseba, ki je zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti v daljšem časovnem obdobju, ki je daljše od treh mesecev, ali trajno, odvisna od pomoči druge osebe pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil. Dodatni pogoj je, da ima taka oseba stalno prebivališče v Republiki Sloveniji in da je zavarovana v obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo vsaj 24 mesecev v zadnjih 36 mesecih pred uveljavitvijo pravic. Poleg tega je pomembno, da ne prejema storitvam dolgotrajne oskrbe podobnih drugih primerljivih storitev ali prejemkov na drugi pravni podlagi.

Seveda pa pri tem za posebna stanja in situacije obstajajo posebna odstopanja od splošnih pravil. Določena odstopanja od opisanih pogojev veljajo za osebe, katerih prognoza preživetja je krajša od treh mesecev. Take osebe so do pravic upravičene takoj, brez da bi se izkazal pogoj dolgotrajnosti stanja. Posebnost velja tudi za osebe pred dopolnjenim 18. letom starosti,

za katere namesto izpolnjevanja pogoja zavarovanja obveznega zavarovanja za dolgotrajno oskrbo zadostuje, da je taka oseba obvezno zdravstveno zavarovana, za tujce, ki živijo v Sloveniji, in slovenske državljane, ki začasno živijo izven Slovenije v drugih državah EU (ob izpolnjevanju pogojev so upravičeni le do denarnega prejemka, ne pa do drugih storitev).

POSTOPEK PRIDOBITVE UPRAVIČENJA

Postopek za uveljavljanje pravic se bo začel z vložitvijo popolne vloge zavarovane osebe, njegovega skrbnika ali pooblaščenca v elektronski ali fizični obliki pri vstopni točki za dolgotrajno oskrbo. Če zavarovana oseba zaradi težav v duševnem zdravju ali drugega vzroka, ki vpliva na zmožnost razsojanja, ne bo sposobna samostojno začeti postopka, bosta izbrani osebni oziroma lečeči zdravnik ali patronažna medicinska sestra v okviru zdravstvene obravnave obvestila o razlogih za potrebo po dolgotrajni oskrbi pristojni center za socialno delo. V takem primeru bo postopek pričel s strani centra za socialno delo.

Do kakšnega obsega storitev bo oseba upravičena, bodo ocenjevali koordinatori dolgotrajne oskrbe. To bodo strokovni delavci z Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Izdelali

bodo načrt priporočenih storitev dolgotrajne oskrbe. Razen eksplicitno navedenih izjem, se bo za zavarovano osebo izdelala ocena upravičenosti do dolgotrajne oskrbe. Oblikovana bo v okolju, v katerem zavarovana oseba biva, osebno ali na daljavo, s pomočjo informacijsko komunikacijske tehnologije, in sicer v sodelovanju z zavarovano osebo. V okviru ocene se bo zavarovana oseba uvrstila v eno od petih kategorij (v lažjo, zmerno, težjo, težko ali najtežjo omejitev samostojnosti in sposobnosti samooskrbe). V 15 dneh od izdelane ocene upravičenosti do dolgotrajne oskrbe bo ZZZS izdal odločbo. Podobno kot v sistemu osebne asistencije, bo tudi pri dolgotrajni oskrbi upravičenec po tem, ko pridobi odločbo in, v kolikor se nanjo ne bo pritožil, po njeni pravnomočnosti z izbranim izvajalcem sklenil izvedbeni načrt. Tudi sistem dolgotrajne oskrbe predvideva obdobjno preverjanje upravičenosti oziroma ponovno oceno, in sicer najpozneje v petih letih od izdaje odločbe in nato vedno znova na vsakih pet let. Če upravičenec do pravic dolgotrajne oskrbe ali koordinatorske dolgotrajne oskrbe meni, da so se spremenile okoliščine, ki bi vplivale na razvrstitev v kategorijo, se lahko vloga ponovno vloži tudi pred potekom petletnega obdobja. Upravičenec je dolžan obveščati ZZZS o vseh bistvenih spremembah in okoliščinah, ki vplivajo ali bi lahko vplivale

na uresničevanje ali izvajanje pravic, če trajajo te spremenjene okoliščine več kot 30 zaporednih dni, sporočiti pa jih mora najpozneje v osmih dneh po preteku 30 dnevnega obdobja.

Storitve dolgotrajne oskrbe bodo izvajali izvajalci dolgotrajne oskrbe. To bodo lahko bodisi javni zavodi, druge pravne osebe, samostojni podjetniki posamezniki ali fizične osebe, ki samostojno opravljajo dejavnost, celo nosilci dopolnilnih dejavnosti na kmetiji, ki izvajajo dejavnost dolgotrajne oskrbe. Bistveno pri vseh je, da bodo imeli pridobljeno dovoljenje za opravljanje dolgotrajne oskrbe, s čimer bodo izkazali primernost in sposobnost izvajanja tovrstnih storitev.

NABOR PRAVIC DOLGOTRAJNE OSKRBE

Sistem zajema oskrbo na domu, oskrbovalca družinskega člana, denarni prejemek ali institucionalno oskrbo, pri čemer se bo institucionalna oskrba izvajala bodisi v obliki bivalnih enot, oskrbnih ali negovalnih domov.

Pravice navedene v prejšnjem odstavku se med seboj izključujejo. Upravičenec do dolgotrajne oskrbe bo torej lahko uporabil samo eno od njih. Poleg tega so določene oblike primerne le za upravičenca v določeni kategoriji. Tako bo do oskrbovalca na domu opravičen le tisti, ki bo razvrščen v 4. in 5. kategorijo. V določenih primerih bodo pravice mirovale; denimo upravičencu uresničevanje pravice do oskrbe na domu in uresničevanje pravice dolgotrajne oskrbe v instituciji miruje v času, ko se zdravi v bolnišnici oziroma je obravnavan v drugi obliki institucionalne oskrbe, tisti, ki je upravičen do denarnega prejema, pa le tega ne bo dobil, kadar bo v taki situaciji več kot 30 dni, torej mirovanje pravice do denarnega prejema nastopi 31. dan. Prav tako zakon rešuje situacijo, ko bi bil upravičenec deležen dolgotrajne oskrbe prek oskrbovalca družinskega člana in je le ta začasno odsoten. V tem primeru bo upravičenec deležen nadomestne oskrbe, kadar bo oskrbovalec načrtovano odsoten največ 21 dni v koledarskem letu.

V vse oblike oskrbe, razen institucionalne, sta vključeni pravica do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti ter e-oskrba. Storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti so preventivne. Vključujejo storitve s področja ohranjanja gibalnih sposobnosti uporabnika, storitve v podporo osebam s težavami v duševnem zdravju in svojem tih oseb, storitve svetovanja za prilagoditev bivalnega okolja in tako dalje. E-oskrba pa je namenjena zagotavljanju kakovosti in varnosti življenja oseb v njihovem domačem okolju.

Zlasti tiste, ki se bodo posluževali nastanitve v instituciji, je potrebno opozoriti, da strošek nastanitve in prehrane pri izvajalcu dolgotrajne oskrbe ni predmet pravic, ki se urejajo z Zakonom o dolgotrajni oskrbi, zato jih bo zavarovana oseba krila sama. Kljub temu pa nova ureditev prinaša znižanje stroškov za uporabnike dolgotrajne oskrbe, saj se bo del storitev v instituciji, katerih trenutno breme financiranja je v celoti na njih samih oziroma svojcih, nato odražal kot upravičenje iz naslova dolgotrajne oskrbe.



PRAVICE BODO STOPILE V UPORABO POSTOPOMA

Za uporabnike dolgotrajne oskrbe, ki so storitev deležni v institucijah, bodo pravice iz zakona začele veljati januarja 2023. Z nekolikšnim zamikom pa bodo stopila v uporabo tudi druga upravičenja. S 1. julijem 2024 se bodo začele uporabljati tudi pravica do dolgotrajne oskrbe na domu, pravica do oskrbovalca družinskega člana in pravica do denarnega prejema. Četudi je zakon sprejet, bo njegova konkretizacija postopna. Razlog je predvsem v tem, da se morajo pred konkretizacijo pravic izpeljati določeni postopki, da se pravice sploh pridobijo, pa tudi v financiranju dolgotrajne oskrbe. Financiranje je z Zakonom o dolgotrajni oskrbi urejeno le začasno. Dosedanja raven javnih izdatkov ne bo zadoščala. Zakon določa, da bo najpozneje 30. junija 2025 uveljavljen nov zakon o obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, s katerim se bo uredilo dolgoročno financiranje dolgotrajne oskrbe. Do takrat pa se bodo stroški krili iz zdravstvenega zavarovanja in državnega proračuna.

ZAKONODAJNE NOVIČKE



25. februarja 2022 je bil v Uradnem listu (št. 26/2022) objavljen nov **Pravilnik o osebni asistenci**, ki prinaša številne novosti. Med drugim pravilnik zvišuje plačni razred osebnim asistentom, določa zgornje meje dodatkov za delo v manj ugodnem delovnem času redno zaposlenih osebnih asistentov, določa zgornjo mejo cene urnih postavk samostojnih podjetnikov in dela po podjemni pogodbi, za uporabnike osebne asistencije pa določa, da se v izvedbeni načrt vključi določba, da je dopustna storitev spremstva v obliki vožnje avtomobila (osebni prevoz) zgolj z uporabnikovim vozilom in na njegove

stroške. Izvedbeni načrti bodo po novem vsebovali tudi izjavo uporabnika, da bo uporabljal ustrezne tehnične pripomočke, ki jih lahko uveljavlja na podlagi veljavnih predpisov, s čimer se bodo zagotavljali varnost pri delu in varovanje zdravja osebnega asistenta ter varnost uporabnika.

Do 3. marca 2022 je bil v javni obravnavi **Zakon o dostopnosti do proizvodov in storitev za invalide**, ki med drugim obravnava tudi storitve, ki zagotavljajo dostop do avdiovizualnih medijskih storitev ter e-knjige. Zakon čaka na obravnavo in sprejem v Državnem zboru in torej še ni sprejet.

V Uradnem listu je bila 8. aprila 2022 (št. 49/2022) objavljena **Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030**. Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 je strateški dokument, ki daje usmeritve in zastavlja dolgoročen razvoj na področju socialnega varstva ter posledično vpliva tudi na položaj invalidov.

Člani Sveta Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije so v mesecu februarju 2022 na 31. seji Sveta zavoda sprejeli sklep o uskladitvi dodatka za pomoč in postrežbo. Uskladitev se nanaša na višino dodatka za pomoč in postrežbo od 1. marca 2022. Dodatek za pomoč in postrežbo se je s 1. marcem 2022 povečal za 4,9 odstotka. Po novem dodatek za pomoč in postrežbo za opravljanje večine osnovnih življenjskih potreb ter za slabovidne osebe znaša 157,35 evra, dodatek za pomoč in postrežbo za opravljanje vseh osnovnih življenjskih potreb ter za slepe osebe in nepokretne iz 100. člena ZPIZ-2 314,70 evra in dodatek za pomoč in postrežbo uživalca pokojnine, ki potrebuje 24-urni nadzor svojcev in obvezno strokovno pomoč za stalno izvajanje zdravstvene nege, 451,27 evra.



■ Pripravila:
Mojca Sušec,
univ. dipl. prav.

SPREMEMBA V STROKOVNI SLUŽBI ZA OSEBNO ASISTENCO

Marec je prinesel v strokovno službo za osebno asistenco kadrovsko spremembo. Z delom je zaključila usklajevalka osebne asistencije Maja Pišljar, ekipi strokovnih sodelavk pa se je priključila usklajevalka osebne asistencije Anja Vivod, ki je v celoti prevzela njeno delo. Anja je po izobrazbi socialna delavka. Dodatno se je izobraževala iz Geštalt izkustvene družinske terapije in na tem področju dodatno deluje v okviru manjše zasebne prakse. Pred zaposlitvijo na društvu je delovala predvsem na področju psihoterapije in igralne terapije z otroci z avtizmom. Je velika ljubiteljica narave in pohodništva, veliko prostega časa pa nameni druženju z družino in prijatelji. Anja pravi, da se veseli novih izzivov in poznanstev, ki jih prinaša nova zaposlitev na Društvu distrofikov Slovenije. Sodelavci društva ji želimo uspešno delo.

Gibalno ovirani gore osvajajo 2022

Akcija GOGO se nadaljuje tudi v letu 2022. Vse gore, na katere se bomo letos podali, so za GOGO 2022 planince nove. Dolžine in zahtevnosti so različne, sezona pohodništva pa je podaljšana na kar pol leta. V času nastajanja prispevka smo bili v pričakovanju prvega pohoda na Plački stolp.

»Ko se povežemo in združimo moči, lahko skupaj dosežemo veliko.

Takrat

GORA NI OVIRA.

JE VABLJIV IZZIV«,

so zapisali v delovni skupini GOGO 2022. Smisel akcije je, da se gibalno oviranim priporoča (in predvsem omogoča) aktiven življenjski slog in čim več telesne dejavnosti, hkrati pa tudi spodbuja, naj se podajo v naravo in družbo, novim dogodivščinam naproti. Na vsakem od letošnjih pohodov se pričakuje več kot 60 udeležencev. Obenem ima akcija GOGO 2022 zelo "slovenski" pridihi, saj želijo biti tudi invalidi gorniki, planinci, tako kot vsi Slovenci. Tudi letos, v tretjem letu, bo potekala pod častnim pokroviteljstvom predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja.

Ponosni partnerji akcije GOGO 2022 so Planinska zveza Slovenije, Sonček – Zveza društev za cerebralno paralizo Slovenije so.p., Zveza paraplegikov Slovenije, Združenje multiple skleroze Slovenije in Društvo distrofikov Slovenije. Sponzor akcije ostaja Nicehash, slovenski posrednik pri rudarjenju kriptovalut, upravlja ga slovensko podjetje H-BIT, dogovor o sodelovanju pa je sklenjen tudi z Zavodom Nefiks in Zavodom Manipura.

Ambasadorji akcije GOGO so Evgen Bavčar, Urška Vučak Markež, Igor Plohl, Marija in Andrej Štremfelj, Tone Kuntner, Viki Grošelj, Andrej Težak-Tešky in Žiga X Gombač, podpirajo pa jo tudi parašportniki Nastija Fijolič, Matej Arh, Lena Gabršček, Dejan Fabčič, Sandi Novak, Tanja Cerkvenik, Jernej Slivnik, Gregor Gračner in Anej Doplihar.



Pri društvu vas bomo o posameznem pohodu obveščali na dosedanji način. Informacije z opisom poti in drugimi koristnimi informacijami ter prijavnico bomo posredovali članom preko e-pošte in jih objavljali na društveni spletni in FB strani.

Vabimo vas, da se na katerem izmed pohodov srečamo.

■ Andreja Šuštar



GIBALNO OVIRANI GORE OSVAJAJO 2022:

14. april	Plački stolp
14. maj	Gora Oljka
22. maj	Zavetišče v gozdu – Koča na Kriški gori
29. maj	Kal nad Hrastnikom
9. junij	VSESLOVENSKI INKLUZIVNI POHOD NA TOŠKO ČELO
18. junij	Svetina
19. junij	Ermanovec – Bevkov vrh – Sivka
27. avgust	Velika planina
10. september	Trdinov vrh
18. september	"Pohod v neznano"
24. september	Bohor
29. september	Završki stolp

Matjaž Bartol prejel posebno zahvalo

Zveza za šport invalidov Slovenije – Slovenski paralimpijski komite enkrat letno podeljuje priznanja najbolj uspešnim parašportnicam in parašportnikom za preteklo leto. Po letu premora se je letos dogodek zopet odvil v živo v Kongresnem centru Brdo, in sicer v torek, 22. marca 2022. Na slavnostni prireditvi so podelili nagrade za najboljše športnike v letu 2021. Med posamezniki sta priznanji prejela plezalka Manca Smrekar in strelec Franček Gorazd Tiršek, med ekipami pa športni ribiči. Na prireditvi se je Zveza poklonila tudi parašportnikom ob koncu športne poti. Posebno zahvalo ob koncu aktivnega tekmovanja je prejel tudi boccjar Matjaž Bartol, član našega društva.

Matjaž, čestitamo ti za pretekle športne uspehe in se ti zahvaljujemo za tvoj prispevek k popularizaciji boccie. Veseli nas, da boš svoje bogate športne izkušnje prenašal na mlajši rod bocciarjev.



Državno prvenstvo distrofikov v šahu 2022

Po dvoletnem premoru se je šahovsko prvenstvo vrnilo nazaj v svoj šahovski dom, v idilično okolje Doma dva topola v Izoli. Turnir je potekal v pomladno obarvanemu vikendu med 25. in 27. marcem 2022. Organizator turnirja je bila Zveza za šport invalidov Slovenije – Slovenski paralimpijski komite, izvajalec pa Društvo distrofikov Slovenije.

Vsak igralec je imel na razpolago 30 minut za premišljevanje o svojih potezah ter dodatne 3 minute, če je šahist imel pomočnika za premikanje šahovskih figur. Turnirja, ki ga je uspešno vodil šahovski sodnik Marjan Butala, se je udeležilo 13 šahistk in 27 šahistov. Ženske in moški so igrali v ločeni konkurenci. Turnir je bil odigran po švicarskem sistemu, moški so odigrali 8 kol in ženske 7 kol. Razglasitev je bila ločena v ženski in moški konkurenci. Po zaključku

tekmovanja in razglasitvi mest je vsak udeleženec prejel priznanje Društva distrofikov Slovenije, najboljši trije v obeh konkurencah pa so prejeli tudi medalje Zveze za šport invalidov Slovenije – Slovenskega paralimpijskega komiteja ter praktične nagrade društva. V ženski konkurenci je naslov najboljšje osvojila Mojca Sušec, z osvojenimi 7 točkami, drugo mesto lanska zmagovalka Tatjana Strmčnik s 6 točkami in tretje Fanika Trunkelj, ki je

osvojila 5 točk. Med moškimi je titulo najboljšega osvojil Marjan Klemenčič s 7 točkami, drugi je bil Mateo Šeparovič s 6,5 točkami in tretji Nejc Župan z osvojenimi 6 točkami. Poslastica letošnjega šahovskega turnirja se beleži v rekordnem številu prijav novincev v šahovski igri, katerim izrekamo čestitke za hrabrost ter dobrodoščilo na turnirju v naslednjem letu.

■ Tamara Horvat Madjar



Foto Nastija Fijolič



Najboljše v ženski konkurenci. (foto Nastija Fijolič)



Najboljši v moški konkurenci. (foto Nastija Fijolič)

Prebujena likovna dela iz ciklusa »DOTIKANJA«

Tako kot pomlad, ki je prišla v njenem bujnem razcvetu, so likovna dela iz projekta »Dotikanja« v mesecu marcu končno dočakala otvoritev v galeriji Knjižnice Grosuplje.



Otvoritev likovne razstave – Dotikanja

Na svečan dogodek smo čakali v vrsti pridno in potrpežljivo, saj je bil vmesni čas ohromljen. In priznamo, splačalo se je. Po dolgem času smo doživeli krasen dogodek slavnostne narave. In tudi nove člane. Ob tej priložnosti pozdravljam Alfonza in Niko, ki sta se nam pred kratkim pridružila. Veselimo pa se tudi Kristine, ki je v prihajanju v našo družbo.

Že sama motivika prstnega odtisa je bila izziv za vse člane Likovnih snovanj, saj so si prstni odtisi med seboj

podobni, pa vendarle ni dveh enakih na svetu. Njihove vmesne svetle barve, intenzivno nasičene s pigmenti, oko zlahka privedejo do radovednosti in k razvijanju domišljije, le da skupaj s prepoznavnostjo vijačnic vzdržujejo pomenski naboj. Če na hitro pogledate na prstne odtise: na kaj vse vas spominjajo? Mene v prvi vrsti na galaksije, vodni vrtinec, peščeni vihar, ozvezdje s središčem na epicenter – črno luknjo – Srce. Vesela sem, da so se s to idejo z lahkoto poigrali tudi vsi udeleženci na naših srečanjih.



Likovna ustvarjalka Nataša Bartol.

S projektom Dotikanja sem želela, da se udeleženci likovnih snovanj vprašajo:

Kdo sem in kaj je res moje?

Kakšen vtis lahko naredim in kaj želim pustiti za sabo?

Čeprav se v našem raziskovanju prstnega odtisa med mejo resnični odtis reducira, še vedno ostane celota, tokrat sestrsko drugačna. In veste, kakšna vprašanja so se nam začela postavljati, ko smo odvzeli in odtisnili vsak svoj prstni odtis? O, mama mia, en kup domišljije je privrelo na površje. Kaj v motivu odtisa smo, so prepoznali? Sovo, lasten portret, letne čase skozi vrtinec življenja, leteči balon na jasnem nebu, dialog dveh duš, pava, pajkovo mrežo, lačno ribo, radovednega ptiča, tarčo lovca, počivajočega metulja idr. Presenečali smo samega sebe in z našimi deli si želimo tudi vas.

Likovna dela

**Beti Lunder,
Matjaža in Nataše Bartol,
Jožeta Kovačiča,
Urške Grahek,
Aleša Komana,
Vere Brnadič,
Darinke Groznik,
Nike Rupnik,
Fani Trunkelj in
Alfonza Goršiča**

vabijo na vrt s potmi, ki se kot labirint razvijajo iz ene v drugo. To pa zato, ker šele, ko se boste izgubili v njihovih delih, se boste lahko skupaj z njimi tudi našli.

Vse skupaj zaključim in spet preobrnem z Bruceom Naumanom:
»Vsaka ideja je lahko umetnost, pa naj vam je to drago ali ne«.

Zato si podarite čas in se nam približajte. Z vami smo vsak torek med 15. in 17. uro v ustvarjalni sobici Društva distrofikov Slovenije.

Veseli bomo vašega obiska in spodbude na naših dogodkih. Prav tako ideje, kje lahko še gostujemo s svojimi likovnimi deli. Če poznate koga ali imate kontakt, me pokličite (041 603 885, Saška) in z veseljem bomo postavili razstavo ter s člani društva pripravili prijeten dogodek.

Prstni odtis.

Čas in jaz.

Meta um.

Ideja.

Razmišljanje.

Avtokomuniciranje.

Reakcija-Akcija.

Na dogodkih vedno osveščamo javnost o programih društva in srečevanja z mišično distrofijo, zato se ob tej priložnosti zahvaljujem Iztoku Mraku, ki je suvereno predstavil delovanje društva in s tem dodal češnjico na smetano naših likovnih del. Z osveščanjem brišemo meje neznanega in združujemo ljudi. Takšne in drugačne. Uresničujemo poslanstvo, aktivno preživljamo prosti čas in se izobražujemo. Naša kvaliteta življenj je bogatejša z vsakim srečanjem in blagodejno vpliva tudi na vse okoli nas.

Hvala vsakomur posebej in vsem skupaj, ki ste del naše zgodbe.

Hvaležna sem in verjamem, da so hvaležni tudi vsi naši likovni ustvarjalci.

■ Saška Strnad,
mentorica Likovnih snovanj
Društva distrofikov Slovenije



Likovni ustvarjalci z udeleženci otvoritve razstave v Knjižnici Grosuplje.

Dragi naši najmlajši!

Zakorakali smo že krepko v pomlad in povsod okoli nas lahko spremljamo prebujanje narave. Še dobra dva meseca in znova se bo zaključilo šolsko leto, iz katerega bomo skupaj s starši izstopili za leto močnejši in modrejši.

Ste kdaj šteli število domačih nalog, ki jih morate narediti v enem letu? Za razliko od vaših vrstnikov, vas čaka še redna fizioterapija in vsakdanja skrb za vaše zdravje, tako da vam zagotovo nikoli ni dolgčas. Ne dvomimo, da ste vsi zelo pridni, zato vam ne bo težko prebroditi še ta preostanek šolskega leta. Dobra motivacija so poletne

počitnice, ki so pravzaprav pred vrati in bodo vaša največja nagrada za ves vložen trud in vsa prizadevanja. Jih boste tudi letos preživeli v Domu dva topola v Izoli?

Z namenom, da vam tudi mi popestri-
mo prihajajoče obdobje in poskrbimo
za nove izzive, smo vam tokrat pripravili

pobarvanko, kjer po navodilih pobarvate določena polja. Barvne ploskve vam bodo razkrile motiv, ki nam ga s svojimi besedami opišite, mu izberite naslov ali pa napišite krajšo zgodbico o vaših vsakdanjih doživetjih.

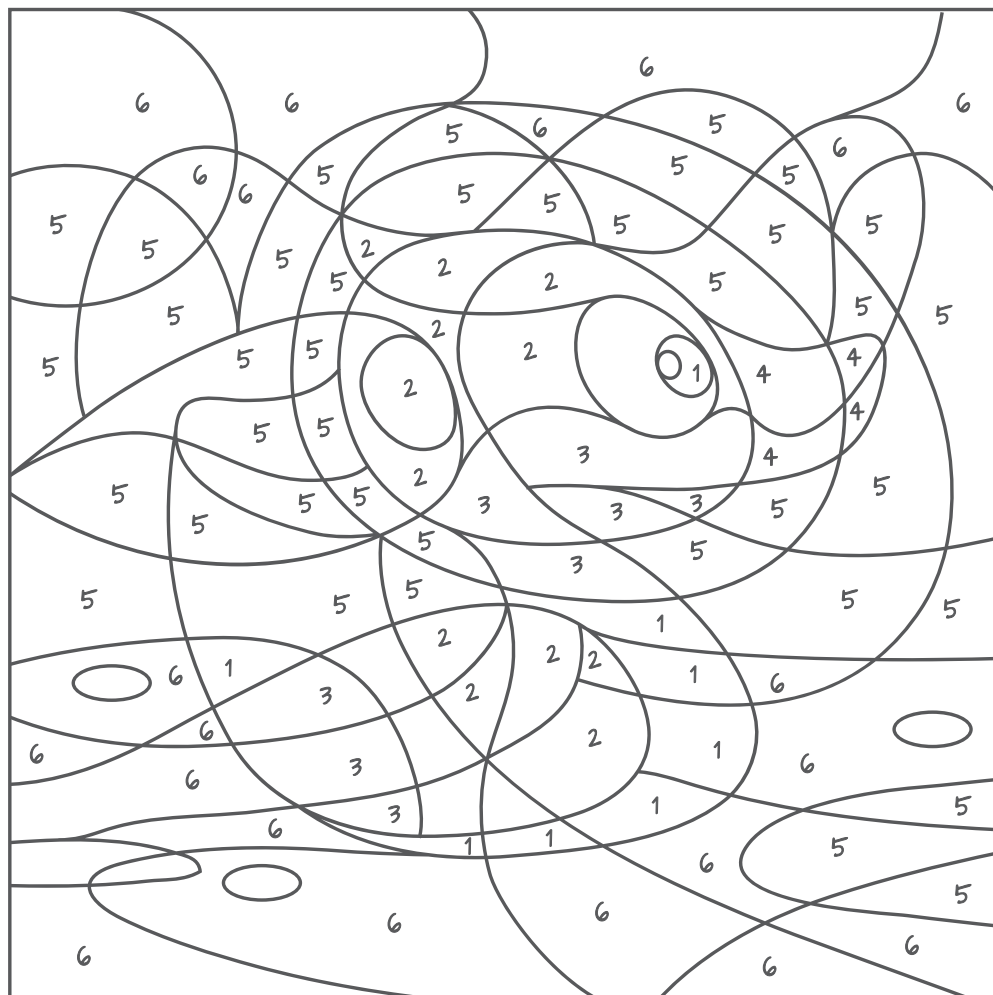
■ Uredništvo MAŽ

Vaše prispevke in pobarvanko nam pošljite na naslov uredništva:

Društvo distrofikov Slovenije, Linhartova 1, 1000 Ljubljana, s pripisom: Uredništvo MAŽ

Med pravilno izpolnjenimi pobarvankami bomo izžrebali 3 nagrajence.

Le kaj se bo prikazalo?



NAVODILA:

Z barvo, ki je določena v spodnjih krogih, pobarvaj oštevilčena polja v risbi. Neoštevilčene ploskve pa ostanejo bele.



Philip Roth: Slehernik

*Kjer človek je človeku tuj postal;
kjer kap udarja v zadnjih nekaj las,
kjer bled mladenič s smrtjo se bori,
kjer misliti – pomeni biti strt ...*

John Keats, Oda slavcu

Verz na začetku obravnavanega romana je izpod peresa Johna Keatsa (1795 – 1821), pesnika angleške romantike. Njegovo kratko življenje, dolgo komaj 25 let, je zaznamovala velika ljubezen do jezika in bogata, čutna domišljija. A njegovo pesnikovanje so sodobniki neprestano grajali in mu kakovost popolnoma priznali šele dosti pozneje. S čimer lahko na tematski, a ne nujno tudi na biografski ravni potegnemo vzporednice s Philipom Rothom in njegovim pričujočim romanom.

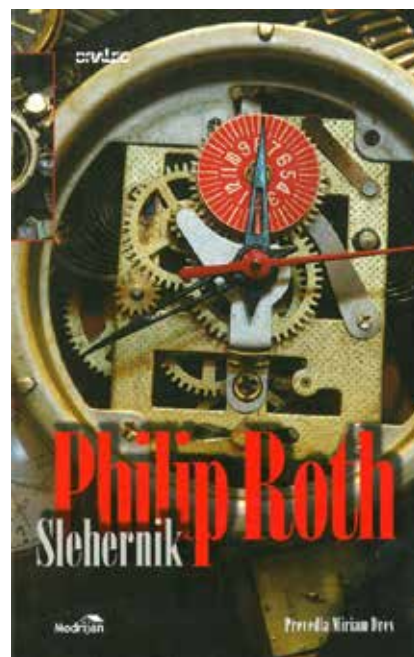
Roth (1933 – 2018), moderni klasik ameriške literature, ki se je s svojim opusom, polnem avtobiografskih tendenc, redno uvrščal med najverjetnejše dobitnike Nobelove nagrade za literaturo, a zmeraj ostal praznih rok, je v *Sleherniku* namreč vpletel karakteristike človeške bridkosti, ki se naslanjajo na Keatsa. Da si Rothovo delo prav tako deli isti naslov s srednjeveško moraliteto o boju posameznika za vstop v raj – ki je vsaj v nemškogovorečem območju postala nesmrtna v predelavi Huga von Hofmannsthal kot stalna uprizoritev Salzburškega festivala – seveda ni naključje. V obeh se mora protagonist spopasti z grehi preteklosti in sencami, ki jih le-ti mečejo na odnose njegove sedanosti.

Že naslov pove, da lahko *Slehernik* zlahka postane kdorkoli od nas, ki smo v svojem življenju že storili kakšno napako, ne zavedajoč se v danem trenutku, da bo življenje zaradi tega krenilo po drugačni poti. Glavni junak romana je moški pri 70-ih letih, krhkega zdravja, a iskrivega in neodraslega duha. Svojega življenja se spominja retrospektivno (pogled nazaj), saj se zgodba začne z opisom njegovega pogreba. Osebo me je pritegnila prav

omenjena struktura pisanja, saj »pogled nazaj« omogoča različne elemente pisateljske svobode, hkrati pa predstavlja neobičajen in zanimiv tehnični prijem. Pri količini doslej prebranih knjig, me nenavadno zmeraj privlači bolj od že znanih in večkrat uporabljenih klišejev.

Slehernik trpi za posledicami razbitin svojih treh propadlih zakonov, posledica tega pa je osamljenost. Glede na letno statistiko razpadlih zakonov, je tematika aktualna že s tega vidika, saj se bo marsikateri bralec s podobno izkušnjo, v zgodbi prepoznal. Glavni junak ima dobre odnose le s hčerko Nancy, ki ji je vedno očetovsko govoril: »Ampak resničnosti se ne da preoblikovati« (str. 58). To ji je govoril nežno, jo ob tem trepljal po hrbtu, božal po laseh in nežno zibal v svojem objemu. »Sprejmi jo takšno, kakršna ti pride naproti. Ostani pokončna in jo sprejmi takšno, kakršna je. Drugače ne gre,« je navadno zaključil svojo misel. Nancy je ta njegov rek venomer spremljal, čeprav sama ni dobro vedela, ali je zanj breme ali blagoslov.

Slehernik je tudi umetnik in učitelj, ki v svoji hiši z ateljejem v naselju upokojenec prireja likovne delavnice. Obiskuje jih tudi starejša gospa z rakom, ki jo nekega dne na delavnici premaga slabost. Takrat mu zaupa: »... odvisnost, nemoč, osamljenost, strah – vse skupaj je pošastno in sramotno. Bolečine povzročijo, da se začneš bati samega sebe. Strašno je, da te naredijo tako popolnoma drugačno.« (str. 72) Spregovoriti o lastni telesni bolečini je najtežje. A vendar to stori, četudi tik pred smrtjo. Njena minljivost *Slehernika* še bolj potre in v svojih zadnjih dneh življenja tudi sam kar neko blodi po svetu ... Stvari, v katere je dolgo verjel, nenadoma izgubijo svoj



pomen in upanje nekako ugasne ... Usodna postane »nedolžna operacija«, iz katere se več ne prebudi.

Zgodba nam ponuja paleto čustev, od obžalovanja stvari, ki jih nismo storili pravočasno ali jih nikoli nismo storili, do občutkov krivde in strahu. V *Sleherniku* se omenjena čustvena paleta odvija v trenutku spoznanja, da je konec. Morda bo kdo dejal, da je konec lahko tudi nov začetek, a sama nauk zgodbe najdem prav v misli, da je treba vsak dan svojega življenja preživeti čim bolj polno in aktivno.

Roman ni obsežen, ponuja le nekaj več kot 100 strani branja, zato vam ga resnično priporočam, saj vas bo stil pisanja pritegnil. Poleg tega je bila to avtorjeva tretja knjiga, s katero je osvojil Faulknerjevo nagrado za najboljšo fiksijsko delo.

■ Mag. Vesna Veingerl

Vstovo

*Nisi se izgubil kot zven v tihoto,
nisi odšel v nič in pozabo,
po tebi merim stvarnem pomen
in tvojo pesem skušam peti za tabo.*

Tone Pavček

Umrli od januarja do decembra 2021:

DANIJELA MARTA BAJDAK
MARIJA BERTOLE
HUSEIN ĆORALIĆ
VENCELJ DOLENEC
MARIJA DRAŠKOVIČ
MARIJA GUNGL
MIROSLAV KRSTIĆ
ANA LEBAN
EMA MARENK
MILAN MIKULČIČ
MARIJA MRAK
ALFRED OJCINGER
JOŽEF PLANINC
TEREZIJA POTOČNIK
JOŽE RADUHA
VALBON SALIAJ
DARKO SAVKOVIČ
MARIJA SEKOVANIČ
POLONA SOTOŠEK
BREDI ŠALEJ
JAN ŠAVLE FERLUGA
JOŽE ŠIFTAR
NEDA ŠKERJANC
MILENA VIRANT
BRANISLAV VUKASOVIČ
VALENTIN ZUPAN
MILENA ŽURBI

Vsak izmed vas je po svoje prispeval kamenček k mozaiku
razvoja društvenih dejavnosti, tudi zato ostajate v naših srcih.

Kolektiv Društva distrofikov Slovenije

Z invalidskega vozička med oblake

**Športno letališče Bovec,
21. 8. 2021**

(nadgradnja skoka iz pred petih let)

Upam si trditi, da vas je kar polovica bralcev tistih, ki boste ostali brez besed in sape, ko boste prebrali ta članek. Mnogi od vas imate zelo mešane občutke o meni, nekateri ste presenečeni, nekateri ste zgroženi, spet drugi pa si mislite, da sem nor, jaz pa menim, da je nor vsakdo izmed vas, ki tega občutka ne doživi in občuti na lastni koži.

6000 m razdalje se res ne sliši veliko, a ko se ta postavi navpično, se prebudi veliko adrenalina. Skok s 6000 m višinske razlike mi bo ostal celo življenje v lepem spominu. Bilo je jutro brez oblaka in sapice, ko smo prišli na letališče v Bovcu, si malce ogledali okolico in izpolnili še nekaj potrebnih formularjev za sam skok.

Sedaj pa se je začelo zares. Pred skokom smo dobili vsa potrebna navodila in pričeli smo se oblačiti v padalske kombinezone in pasove s karabini, s katerimi te pozneje pilot tandema pripne nase. Sledilo je še nekaj vaj za varen pristanek. Ko smo prišli do športnega letala, smo bili tam kar 4 tandemi in dva profesionalna skakalca za snemanje, prostora pa ni bilo na pretek, saj smo bili tako stisnjeni kot "sardelce". Ko smo se strpali v letalo, smo zaprli vrata letala in poleteli v nebo. Med letom smo občudovali Triglav, Mangart, bližnji slap Boka, dolino Soče in še druge lepote Slovenije.

Ko dosežemo višino 4000 m, pilot da znak, da lahko skočita dva tandem. Po odskoku nam pilot razdeli cevke s kisikom za pomoč pri dihanju. Med vdihavanjem tega življenjsko pomembnega plina, me je moj pilot tandem že pripel nase. Po preletenih 2000 m višinske razlike je dal pilot znak za skok. Ob potisku na rob letala se občutek pričakovanja povzpne na najvišji nivo.



Med samim prostim padom se adrenalin sprosti do neba in lahko samo še uživaš, kajti le v zraku in v morju lahko tudi mi invalidi zaživimo v polnem pomenu besede. Približno na 1500 m pilot tandem odpre padalo, malo te privzdigne a ni hudo. Vajeti padala prevzamem sam in naredim nekaj hitrih zavojev. Ob pristanku na trdna tla sem moral noge močno dvigniti v zrak za varen pristanek.

Na koncu je sledilo še slikanje in podelitev diplome. Vse pohvale pa grejo ekipi Xsport-a za varen pristanek. Video posnetek skoka si lahko ogledate na mojem youtube kanalu.

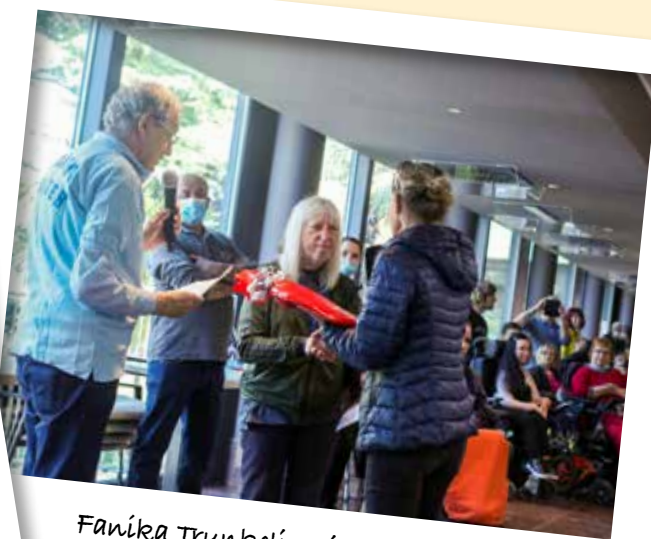
■ Toni Škufca



ŠAHOVSKI UTRINKI



Gregor Žargaj v pričakovanju partije.
(foto: Nastija Fijolič)



Fanika Trunkelj prejema nagrado.
(foto: Nastija Fijolič)



Izpostavljanje toplim sončnim žarkom
na terasi doma.



Sodnik Marjan Butala nagovarja
tekmovalce.



Šahistke med odmorom.



Po dolgem času šah ponovno
v prostorih izolskega doma.



Ivo s sodelavci društva